

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR
CAMILLE GAGNON-BÉLAND

LA RÉSILIENCE FAMILIALE DANS LE PROCESSUS DU DEUIL DE LA FAMILLE
CHEMINANT OU AYANT CHEMINÉ DANS UN MILIEU DE FIN DE VIE

FÉVRIER 2019

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Les soins de fin de vie selon une perspective familiale systémique sont novateurs en sciences infirmières. En effet, la littérature renseigne peu sur l'expérience de la famille où ses membres agissent comme proches aidants dans les soins de fin de vie de leur proche mourant ou décédé ainsi que sur les interactions entre les membres de la famille dans leur processus du deuil. Plus encore, aucune étude répertoriée ne lie la résilience familiale et le processus du deuil dans un milieu de fin de vie. Ainsi, ce projet de recherche a pour but de comprendre et d'interpréter la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie. La question de recherche est : « Comment la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie est-elle vécue? ». Pour y parvenir, les objectifs de cette recherche qualitative sont : 1) explorer la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie et 2) modéliser la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie. Le devis de la théorisation enracinée est proposé. Le recrutement a lieu dans un milieu de fin de vie, lequel est un organisme communautaire et humanitaire. Quatre familles ont participé à une entrevue conjointe semi-structurée. Le processus analytique de Corbin et Strauss (2015) et de Strauss et Corbin (2004) est l'idéologie retenue pour le processus d'analyse des données de cette recherche. Un procédé itératif est réalisé entre le codage ouvert, le codage axial et le codage sélectif. Une modélisation de la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie est présentée. Ce projet de recherche pourrait entraîner des retombées dans le milieu clinique, la formation et la recherche. Respectivement, l'infirmière pourrait, par la valorisation des facteurs de protection de la famille, agir afin d'aider la famille à rebondir devant une adversité telle la perte d'un proche et le processus qui s'en suit. Les étudiantes, pour leur part, pourraient être davantage sensibilisées à privilégier la famille au cœur des soins infirmiers grâce à une relation harmonieuse découlant des valeurs humanistes du *caring*. Enfin, la consolidation des résultats qui découlent de cette

recherche pourrait illustrer la première proposition théorique sur la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie.

Mots clés : résilience familiale, famille, fratrie adulte, fin de vie, processus du deuil familial, réciprocité, expérience familiale, approche systémique familiale et théorisation enracinée

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux	vi
Remerciements	vii
Introduction	1
Problématique	4
But de la recherche	12
Question de recherche	12
Objectifs de recherche	12
Recension des écrits	13
Perspective infirmière	14
Présentation globale des écrits scientifiques	17
Démarche de la recherche des écrits	17
Description et critique globale des écrits	18
Présentation spécifique des écrits	19
Définition des concepts clés	19
Présentation des écrits en lien avec la problématique	21
Processus du deuil	21
Processus du deuil individuel	22
Processus du deuil familial	23
Famille	26
Résilience	30
Résilience familiale	33
Méthode de recherche	37
Définition conceptuelle des concepts clés	38
Devis de recherche et justification épistémologique	39
Population cible et échantillon	41
Milieu de recherche	44
Déroutement des activités	45
Outils de recherche	49
Analyse des données	55
Biais	58
Critères de scientificité	59
Considération éthique	61
Résultats	67
Annonce de la fin de vie du proche	68
Choc	69
Perturbations familiales	70
Détresse émotionnelle	73
Soutien familial	75
Stratégies adaptatives de la famille	79
Utiliser ses habiletés et compétences	80
Redéfinir l'organisation	80

Anticipation de l'avenir sans le proche	87
Donner un sens à l'expérience.....	87
Honorer le proche	89
Discussion	94
Composantes influentes de la modélisation de la résilience familiale en tant que processus chez la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie.	95
Considérations méthodologiques	104
Pertinence de la modélisation de la résilience familiale et contribution empirique en sciences infirmières.....	108
Conclusion	112
Références.....	115
Appendice A. Certificat éthique	128
Appendice B. Renouvellement du certificat éthique	130
Appendice C. Questionnaire des données personnelles et sociodémographiques.....	132
Appendice D. Lettre de collaboration avec le milieu	135
Appendice E. Lettre d'information.....	137
Appendice F. Formulaire de consentement	141
Appendice G. Affichette informative	143
Appendice H. Guide d'entrevue	145
Appendice I. Liste des codes identifiés.....	147
Appendice J. Formulaire d'engagement à la confidentialité de l'étudiante.....	150
Appendice K. Formulaire d'engagement à la confidentialité de la directrice	152

Liste des tableaux

Tableau

1. Définition conceptuelle des concepts clés.....	39
2. Présentation des familles cheminant ou ayant cheminé dans le milieu de fin de vie participant à la recherche.....	47
3. Exemple d'une note de terrain de nature subjective : Caractéristiques propres aux membres de la fratrie.....	54
4. Extraits de mémos tirés du logiciel NVivo	55
5. Exemple de codification.....	56
6. Extrait d'une note de terrain de nature subjective : Disposition favorable de Gina envers Ginette.....	65
7. Extrait d'une note de terrain de nature objective : Interaction du conjoint de Gloria	78

Remerciements

La rédaction de ce mémoire est l'aboutissement des études de deuxième cycle de l'étudiante et son résultat ne serait pas le même sans la contribution de plusieurs personnes. Tout d'abord, l'étudiante exprime sa gratitude aux familles endeuillées qui ont accepté de participer à cette recherche et de partager leur expérience. Elle désire aussi sincèrement remercier la coordonnatrice des soins infirmiers du milieu de la recherche, qui s'est engagée activement dans le recrutement des participants.

Elle souhaite ensuite adresser un merci distinctif à madame Lyne Campagna, sa directrice de mémoire, qui a su l'accompagner tout au long de ce processus de recherche. Son écoute, sa disponibilité et ses judicieux conseils ont permis l'enrichissement du mémoire de l'étudiante. Il lui importe aussi de remercier les professeurs qui lui ont enseigné, qui ont pris le temps de discuter de son mémoire en plus de lui fournir les outils nécessaires à sa réussite.

La dernière expression de la reconnaissance de l'étudiante va à sa famille : à son père pour son soutien financier ainsi qu'à sa mère et son mari pour leur écoute et leur soutien dans les moments plus difficiles. Elle tient enfin à souligner l'aide précieuse que mesdames Martine Longtin et Johanne Robitaille lui ont apportée dans la révision linguistique de son mémoire et sa mise en page.

Introduction

Le cancer est la principale cause de décès au Canada. Près de la moitié de la population est touchée par l'évolution progressive de cette maladie et on estime qu'un canadien sur quatre y succombe. En raison du vieillissement de la population, ce nombre est appelé à augmenter d'année en année (Société canadienne du cancer, 2017). L'évolution de la maladie s'accompagne de multiples transitions, dont le processus du deuil (Gouvernement du Québec, 2010), et la famille est celle qui en souffre le plus (Wright & Leahey, 2014). Effectivement, le processus du deuil affecte les interactions du système familial, ses relations et son fonctionnement (Walsh, 2017). À ce propos, au Canada, huit millions d'acteurs en soins de santé sont de sources informelles comme la famille (Turcotte, 2013). Outre cette prédominance, l'expérience de la famille en regard des défis inhérents de la maladie en phase terminale demeure peu documentée (Association canadienne de soins palliatifs [ACSP], 2013).

Suite à un tel constat, l'étudiante s'intéresse à mieux comprendre le processus du deuil de la famille, et plus spécifiquement la résilience familiale. Or, l'étudiante a mené un projet de recherche s'intéressant à la résilience de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie. De ce fait, l'étudiante s'interroge sur la relation dynamique positive vécue dans la famille durant son processus du deuil afin de comprendre et d'interpréter la résilience familiale. L'étudiante souhaite ainsi en proposer une modélisation.

Le premier chapitre de ce mémoire, la problématique, illustre la pertinence de conduire cette recherche sur la santé familiale dans une expérience de fin de vie afin de comprendre et d'interpréter la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie. Le deuxième chapitre, la recension des écrits, met en évidence l'état de la littérature des principaux thèmes de la recherche, dont les soins de fin de vie, le processus du deuil, la famille et la résilience, desquels les concepts clés sont décrits : le processus du deuil familial, la famille et la

résilience familiale. L'étudiante y présente préalablement la perspective infirmière retenue. Le troisième chapitre, la méthode de recherche, décrit la méthodologie soutenue, à savoir la théorisation enracinée ainsi que le processus de la recherche. Le quatrième chapitre présente les résultats issus d'un processus itératif entre la collecte et l'analyse des données. Le cinquième chapitre, la discussion, s'attarde aux composantes saillantes de la modélisation, aux considérations méthodologiques et aux limites de la recherche en plus de soutenir la pertinence de la modélisation de la résilience familiale de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie.

Problématique

Les soins de fin de vie sous une perspective familiale et relationnelle sont un intérêt nouveau et fort pertinent en sciences infirmières. L'engagement de la famille dans son cheminement à travers son processus du deuil est favorable à la résilience entre ses membres. Bien que des chercheurs aient démontré que certaines familles sont outillées pour faire face à une telle expérience (Darbyshire & Jackson, 2005; Hwang et al., 2018; Limardi, Stievano, Rocco, Vellone, & Alvaro, 2016; Naef, Ward, Mahrer-Imhof, & Grande, 2016; Penman & Ellis, 2015; Walsh, 2017), peu de chercheurs orientent leur recherche selon une perspective systémique lorsqu'une situation de fin de vie est vécue (Adams, 2006; Black, Santanello, & Rubinstein, 2014; Giesbrecht, Wolse, Crooks, & Stajduhar, 2015; Hwang et al., 2018; Naef et al., 2016; Penman & Ellis, 2015; Stroebe & Schut, 2015; Taylor & Cottone, 2011; Thirsk, 2009; Thrisk & Moules, 2012; Vannotti & Pereira, 2005; Waldrop, Kramer, Skretny, Milch, & Finn, 2005). Pourtant, de Moraes Horta et Fernandes (2018) soutiennent l'apport de l'approche systémique familiale en situation de crise en démontrant que bien que l'homéostasie familiale soit perturbée, les familles ont le pouvoir de transformer cette crise en expérience positive leur permettant alors de découvrir de nouvelles façons de vivre et d'agir pour leur propre bien. Malgré l'avancement de la recherche, les chercheurs semblent, encore aujourd'hui, s'intéresser davantage à l'expérience de l'usager mourant ou à l'expérience individuelle d'un membre de sa famille (Breen, Aoun, O'Connor, Howting, & Halkett, 2018; Holtslander, 2008; Hunt, 2003; Limardi et al., 2016; Luijkx & Schols, 2011; MacArtney et al., 2015; McDonald et al., 2018; Mehta, Cohen, & Chan, 2009; Roen et al., 2018; Vannotti & Pereira, 2005). Un tel intérêt laisse présumer que le système familial fonctionne normalement malgré une expérience commune vécue (Walsh, 2017). Pourtant, lors du processus du deuil, les membres de la famille sont ceux qui souffrent le plus dans l'exercice de leur rôle de

proche aidant et la famille peut se sentir dépourvue (Wright & Leahey, 2014) en plus de constater souvent le réaménagement de son organisation structurelle (Walsh, 2017). Dans cette optique, afin de considérer les interactions, la réciprocité et la circularité entre les membres de la famille, l'adoption d'une perspective familiale dans les études devient nécessaire (Given & Reinhard, 2017; de Moraes Horta & Fernandes, 2018; Luijkx & Schols, 2011; Östlund & Persson, 2014; Stroebe & Schut, 2015; Walsh, 2017). En ce sens, Stroebe et Schut (2015) soulignent la pertinence de développer un modèle familial s'intéressant au processus du deuil.

À la connaissance de l'étudiante, dans les dernières 12 années, seulement neuf études présentent une méthodologie où les relations dynamiques entre les membres de la famille sont considérées dans leur processus du deuil (Adams, 2006; Black et al., 2014; James, Andershed, & Ternestedt, 2007; Naef et al., 2016; Penman & Ellis, 2015; Persson & Benzein, 2014; Thirsk, 2009; Thirsk & Moules, 2012; Thompson et al., 2016). Grâce aux interactions familiales constatées, les chercheurs établissent des liens réciproques¹ entre les membres, permettant de constater que le système familial peut reconsidérer ses relations et reconnaître ses influences pour aider à son bon fonctionnement (Mehta et al., 2009; de Moraes Horta & Fernandes, 2018; Persson & Benzein, 2014). C'est aussi ce que démontre le perpétuel positionnement des membres de la famille sous l'influence de leur système (Wright & Leahey, 2014). Indubitablement, les actions, qui façonnent la réalité de chaque membre, sont influencées par leur famille, proposant la notion d'interdépendance au sein de la famille (de Montigny Gauthier & de Montigny, 2014; de Moraes Horta & Fernandes, 2018; Logan, 1979, cité dans Whall, 1986; Wright & Leahey, 2014). De surcroît, les résultats de la littérature illustrent davantage l'expérience familiale négative quoique récemment, des chercheurs ont mis en évidence des résultats où une expérience favorable prévaut lorsque la famille s'engage dans les soins de fin de vie de son proche (Fenberg & Levine, 2016; Kang et al., 2013; McDonald et al., 2018; Naef et al., 2016;

¹ Les liens réciproques entre les membres réfèrent à l'influence qu'un membre exerce sur un autre membre, et vice et versa.

Terrill et al., 2018). De même, Walsh (2017) soutient l'importance d'une approche fondée sur les forces familiales. De cette façon, la famille peut constater sa capacité d'action en santé et prévenir son dysfonctionnement. En considérant ses forces, il est également possible de mieux comprendre son cheminement dans son expérience (Darbyshire & Jackson, 2005; Halldorsdottir & Svavasdottir, 2012; Walsh, 2017).

L'étudiante n'a documenté qu'un petit nombre d'études en regard à son intérêt de recherche. Effectivement, l'étudiante a observé que la littérature est davantage axée sur la résilience familiale dirigée, entre autres, sur des sujets tels que la santé mentale, la maladie infantile ou les événements populationnels tragiques. Nonobstant, elle a remarqué des études où des chercheurs s'intéressent au processus de résilience individuelle chez la personne âgée, mourante ou décédée (MacArtney et al., 2015; Somasundaram & Devamani, 2016; van Kessel, 2013). Elle a aussi noté des études où l'intérêt des chercheurs est le processus de la résilience individuelle dans un contexte de fin de vie d'un proche âgé (Balk, 2008; Limardi et al., 2016; Lundberg, Olsson, & Fürst, 2013; Milberg & Strang, 2011; Sandler, Wolchik, & Ayers, 2008; Shapiro, 2008; Waldrop et al., 2005). L'étudiante a enfin constaté des études où des chercheurs ont publié sur les concepts mis en commun de la résilience familiale et de la fin de vie d'un proche âgé, incluant le processus du deuil (Hwang et al., 2018; Lee, Choi, Hwang, Kim, & Hwang, 2016; Limardi et al., 2016; McDonald et al., 2018; Roen et al., 2018; Terrill et al., 2018). Toutefois, ces études ciblent davantage le principal proche aidant. Parmi ces dernières, une étude, celle de Hwang et ses collègues (2018), est basée sur une perspective systémique où le principal proche aidant et le proche mourant sont les participants et une autre, celle de Terrill et ses collaborateurs (2018), regroupe à la fois, le principal proche aidant, un membre de l'équipe de professionnels et le proche mourant. Malgré cela, aucune étude consignée ne jumelle les concepts de résilience familiale et de fin de vie selon une perspective systémique qui concerne précisément plus d'un proche aidant. Plus encore, aucune ne regroupe ces concepts dans un contexte impliquant un milieu de fin de vie, tel qu'il est question dans la présente recherche.

Fort de ces constats, l'étudiante s'interroge sur la résilience familiale alors qu'à travers de nombreuses transitions, dont l'admission dans un milieu de vie, la famille fait face au deuil de son proche. Plus spécifiquement, l'étudiante se questionne sur l'habileté de la famille à rebondir lorsqu'elle est engagée dans une expérience empreinte de défis telle que la fin de vie de son proche. Par le fait, Greene (2014) soulève la pertinence de développer un modèle holistique sur la résilience dans un contexte où des bouleversements, lesquels s'en suivent des défis, sont documentés. Quant à Given et Reinhard (2017), ils soulèvent le besoin de recherches sur l'expérience positive des proches aidants engagés dans une expérience de fin de vie. De là, il semble nécessaire de mener le projet de recherche proposé par l'étudiante afin de comprendre et d'interpréter la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie.

Les analyses populationnelles démontrent un avenir où le vieillissement de la population, l'espérance de vie accrue et la prévalence des maladies chroniques auront une forte influence sur le secteur de la santé (Gouvernement du Québec, 2010; Turcotte, 2013). À travers les maladies chroniques, le cancer se veut une maladie qui touche la moitié des canadiens et dont le quart parmi eux périssent de celle-ci (Société canadienne du cancer, 2017). Inévitablement, la personne atteinte du cancer et sa famille sont confrontées à la mort en l'absence de réponse aux traitements pharmacologiques et technologiques de la maladie, et ce, malgré les actions promotionnelles et préventives en santé (Gouvernement du Québec, 2010). En plus d'avoir une influence directe sur la personne qui en souffre, la maladie agit également sur le système familial (ACSP, 2013; Wright & Leahey, 2014). À ce propos, trois personnes sur 10 sont reconnues comme des aidants familiaux au Canada et le quart d'entre eux souffre de détresse (Turcotte, 2013). Le processus du deuil, qui en est une des causes, amène son lot de défis dans la famille : le fonctionnement incluant les rôles, les relations et les interactions des membres de la famille sont touchés (ACSP, 2013; Fenberg & Levine, 2015; Gouvernement du Québec, 2010; Walsh, 2017); situation qui contraint à une

réorganisation familiale (ACSP, 2013; Walsh, 2017). Néanmoins, les membres de la famille peuvent rebondir de leur situation (ACSP, 2013; Walsh, 2017).

L'essence des soins de qualité en fin de vie se rapporte à la connaissance de la famille (Luker, Austin, Caress, & Hallett, 2000) dans l'expérience de son rôle de proche aidant (Peacock, Duggleby, & Koop, 2014). Déjà, à l'époque de Nightingale (1820-1910), cette dernière s'intéressait à l'ensemble de la famille (Whall, 1986). Bien que le concept de la famille soit fondamental en sciences infirmières (Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010; Wright & Leahey, 2014), les chercheurs ne s'entendent toujours pas, à ce jour, sur une seule définition. Autrement, des chercheuses spécialisées dans les soins à la famille proposent une définition voulant que les membres d'une famille soient des êtres significatifs pour la personne qu'ils aient ou non des liens de parenté et qui s'investissent entre eux (Wright & Bell, 2009). Le concept de la famille évolue, favorisant ainsi une approche systémique où le système familial entier est considéré (Whall, 1986; Wright & Leahey, 2014).

La famille dite proactive en santé doit composer avec les différents défis inhérents à l'expérience de fin de vie de son proche. Par conséquent, de nouvelles adaptations complexes ont lieu (Given & Reinhard, 2017; de Moraes Horta & Fernandes, 2018; Vannotti & Pereira, 2005; Walsh, 2017). Autrement dit, un déséquilibre s'installe dans le système familial lors du processus du deuil. Des changements affectifs, cognitifs et comportementaux se réalisent chez les membres (de Moraes Horta & Fernandes, 2018; Limardi et al., 2016; Walsh, 2017; Wright & Leahey, 2014) pour recouvrer la santé au sein de la famille.

Rares sont les familles préparées à accueillir le processus du deuil (Breen et al., 2018; Given & Reinhard, 2017; Hebert, Schulz, Copeland, & Arnold, 2009). Par contre, l'anticipation du deuil est favorable à la famille afin de lui permettre de se réorganiser et de bénéficier ainsi d'une meilleure préparation pour mieux s'adapter et cheminer à travers cette expérience (Breen et al., 2018; Vannotti & Pereira, 2005; Walsh, 2012). De même, l'expérience du deuil dans la famille est favorisée grâce à des relations harmonieuses et efficaces entre ses membres (Persson & Benzein, 2014), en

plus d'une bonne communication (Arizmendi & O'Connor, 2015; Hebert et al., 2009; Terrill et al., 2018; Walsh, 2003, 2017). Évidemment, les interactions familiales influencent le processus du deuil de tous les membres de la famille. Conséquemment, il devient pertinent de s'intéresser à l'influence réciproque établie au sein de la famille (Stroebe & Schut, 2015). De même, les résultats de l'étude de Thompson et ses collègues (2016) démontrent que les relations positives entre les membres de la famille permettent de souligner les liens qui les unissent pour pallier ainsi les difficultés rencontrées dans le processus du deuil. La communication amène aussi les membres à pratiquer une réflexion, reconnaître le soutien reçu et leurs forces individuelles et familiales, en plus d'exprimer leurs émotions positives (East, Jackson, O'Brien, & Peters, 2010; Terrill et al., 2018). Subséquemment, les relations dynamiques familiales mettent en lumière les rebondissements de la famille dans son processus du deuil (Black & Lobo, 2008; McDonald et al., 2018; Naef et al., 2018; Neimeyer, Klass, & Dennis, 2014). À cela, la résilience familiale est un facteur de protection dans ce processus (Hwang et al., 2018; Lee et al., 2016; Sandler et al., 2008; Walsh, 2017).

À ce sujet, la recherche conduite par l'étudiante portant sur la résilience familiale dans un contexte de fin de vie s'intéresse à un processus social en évolution et l'absence de données sur le phénomène est documentée. L'approche familiale s'appuie sur des fondements théoriques mais peu sur des résultats empiriques de recherche (Östlund & Persson, 2014). Or, la théorisation enracinée aide à comprendre le phénomène et à l'interpréter grâce à un procédé inductif en jonglant avec les récits recueillis pour en dégager les concepts et les mettre en relation (Wuest, 2012; Paillé, 1994). Le récit familial s'avère la meilleure façon de connaître la famille puisqu'il relate son expérience réelle pour ensuite, aider à sa compréhension (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004; Wright & Leahey, 2014). De l'avis de l'étudiante, la recherche qualitative de type théorisation enracinée apparaît comme le devis de choix pour conduire son projet de recherche puisqu'il permet d'étudier la famille dans son contexte social afin de concevoir une modélisation de la résilience familiale dans le processus du

deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie. Grâce à cette méthodologie, l'étudiante peut recueillir le récit familial et mieux saisir le processus de résilience de la famille dans son engagement dans le processus du deuil (Corbin & Strauss, 2015; East et al., 2010; Strauss & Corbin, 2004). Par conséquent, cette méthodologie est congruente avec le but de la recherche de l'étudiante, soit de comprendre et d'interpréter la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie.

Bien qu'aucun cadre de référence ne soit requis en recherche qualitative de type théorisation enracinée (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004), l'étudiante adopte la perspective infirmière du paradigme de la transformation. Cette perspective s'inscrit dans un cadre d'analyse empirique. Le paradigme de la transformation se détaille par des valeurs qui rejoignent celles de l'étudiante. Ces dernières s'inscrivent à l'intérieur du métaparadigme infirmier, soit la personne, la santé, le soin et l'environnement. Afin de situer ces composantes dans sa recherche, l'étudiante reconnaît que la personne autrement dit, la famille, est en interrelation avec son environnement. Elle est en mesure de le transformer ou d'être transformée par celui-ci. Ensuite, la santé est la perception unique de la situation vécue qu'a la famille en relation dynamique avec son environnement (Pepin et al., 2010). De plus, le soin s'intègre à l'expérience vécue par la famille afin qu'elle soit en harmonie globale. Enfin, l'environnement regroupe les contextes qui entourent la famille. Ceux-ci incluent, entre autres, les suprasystèmes qui gravitent autour de la famille ainsi que les différents lieux fréquentés par celle-ci. Comme le concept de la personne, l'environnement évolue et change.

L'étudiante se préoccupe également de la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille selon ses composantes biopsychosociales et spirituelles. De même, l'adoption d'une orientation holistique pour favoriser le cheminement de la famille endeuillée est importante (Thompson et al., 2016). En ce sens, le *caring*² guide l'attitude de l'étudiante dans le processus de la théorisation enracinée de sorte qu'elle établit une

² « Le caring origine d'un engagement conscient et renouvelé d'aider et d'accompagner la Personne à être et à devenir ce qu'elle est. » (Faculté des sciences infirmières – Université de Montréal, 2011, p. 4)

relation de confiance avec la famille empreinte de *caring*, une habileté favorable à l'espoir de la famille (Boutin, 2006; Black et al., 2014; Clarke, 2006; Wright & Leahey, 2014; Walsh, 2017). En effet, l'étudiante invite les membres de la famille à porter une réflexion sur leur potentiel³ en tant qu'unité et à favoriser ainsi une relation familiale harmonieuse grâce à leurs interactions (Pepin et al., 2010; Wright & Leahey, 2014). Plus encore, une relation entre le *caring* et la résilience familiale est existante (Walsh, 2003, 2017). En outre, grâce à l'influence du paradigme de la transformation et du *caring*, l'étudiante peut miser sur les forces familiales afin de soulever les composantes positives du phénomène social, le processus de résilience de la famille.

But de la recherche

Le but de la recherche vise à comprendre et à interpréter la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie.

Question de recherche

L'étudiante souhaite répondre à la question suivante : « Comment la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie est-elle vécue? ».

Objectifs de recherche

Pour y parvenir, les objectifs de la recherche qualitative sont : 1) explorer la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie et 2) modéliser la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie.

³ Le potentiel de la famille se veut ses habiletés favorables à la mise en place de ses stratégies adaptatives.

Recension des écrits

Ce deuxième chapitre présente l'état des connaissances servant à prévoir et organiser la recherche de l'étudiante qui vise à comprendre et interpréter la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie. La recension des écrits comporte trois sections. La première expose la perspective infirmière adoptée qui est le paradigme de la transformation duquel découle le *caring*. La deuxième est la présentation globale des écrits scientifiques qui détaillent la démarche de la recherche des écrits ainsi que la description et la critique globale des écrits. La troisième concerne la présentation spécifique des écrits scientifiques. Celle-ci inclut les soins de fin de vie, en plus du processus du deuil, de la famille et de la résilience. De ces trois derniers thèmes, les concepts clés sont détaillés.

Perspective infirmière

À priori, la recherche qualitative de type théorisation enracinée vise à produire une théorie (Fortin & Gagnon, 2016; Wuest, 2012). Par conséquent, l'étudiante a choisi de ne pas recourir à un cadre théorique ou conceptuel pour sa recherche. En effet, il s'agit d'une pratique courante dans ce type de devis de recherche qualitative (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). De ce fait, dans cette première section, un cadre d'analyse empirique est présenté. Ce cadre est le paradigme de la transformation et s'inscrit dans le processus de la théorisation enracinée. Le *caring* résulte de ce paradigme.

Paradigme de la transformation

Le partenariat dans une expérience de santé renvoie à des soins de santé holistiques. Or, le phénomène d'intérêt concerne grandement le paradigme de la transformation. En effet, l'étudiante se préoccupe des composantes biopsychosociales et

spirituelles de la famille dans son processus du deuil afin de comprendre comment la résilience familiale est vécue pour ensuite, l'interpréter. Par l'établissement d'une relation partenariale, le potentiel de la famille est alors constaté (Pepin et al., 2010). Suivant cette idée, Wright et Leahey (2014) soulignent l'importance de reconnaître les capacités et les forces de la famille. Grâce à celles-ci, la famille est outillée pour vaincre les défis rencontrés comme celui du processus du deuil (Wright & Leahey, 2014). Il semble par ailleurs possible de croire, grâce au potentiel de la famille, que celle-ci chemine dans le deuil au moyen de la résilience familiale (Anaut, 2009, 2015; Greene, 2014; Walsh, 2003, 2017).

Dans le paradigme de la transformation, le changement est évolutif. La situation de santé entière est considérée afin de comprendre les *pattern* familiaux. Ainsi, la famille dans son expérience de santé est considérée comme un tout en relation avec son contexte (Pepin et al., 2010). Ces éléments concordent avec la méthodologie retenue, soit la théorisation enracinée, qui propose l'étude d'un processus. En effet, ce devis de recherche qualitative s'intéresse aux comportements humains (*pattern*) à l'intérieur d'un contexte social. Plus encore, la relation dynamique établie entre la famille et son contexte réfère à l'interactionnisme symbolique. Ce fondement s'observe par la relation entre la famille et son contexte à partir de symboles. La façon dont la famille perçoit les symboles guide ses actions à l'intérieur de son environnement. Ainsi, la signification donnée est transformable et évolutive à partir de la mise en commun des interprétations de chacun des membres de la famille (Wuest, 2012).

Somme toute, la relation des quatre concepts centraux de la discipline infirmière illustre le partenariat. L'étudiante reconnaît la personne comme étant la famille composée par des personnes interdépendantes ayant un lien significatif avec le proche mourant ou décédé (Wright & Bell, 2009; Wright & Leahey, 2014). En effet, les familles participant à cette recherche sont composées de deux des enfants adultes du proche âgé mourant ou décédé. Une de ces familles est, en plus, formée de la conjointe âgée du proche. Ces membres forment un tout indivisible et peuvent changer leur environnement. Ce dernier peut tout aussi bien exercer une influence sur les membres de

la famille et occasionner une transformation. Ensuite, la santé est l'expérience de chacun des membres de la famille mise en commun avec celle des autres afin d'atteindre l'équilibre à l'intérieur de la relation pour entraîner des changements favorables et qui agissent ainsi comme facteurs de protection devant l'adversité, soit le contexte entourant le processus du deuil (Pepin et al., 2010). Dans ces conditions, le processus de la résilience familiale est susceptible de s'enclencher. En effet, Walsh (2003, 2017) souligne le lien entre le concept de la santé et la résilience familiale. Cette dernière se renforce lorsqu'une famille constate une situation de crise telle qu'une expérience de fin de vie comme une épreuve commune et partagée entre ses membres (Walsh, 2017). De surcroît, le soin s'exerce grâce au partenariat établi à l'intérieur des relations entre le proche mourant ou décédé, la famille ainsi que les professionnels et non professionnels du milieu. Du soin naissent de nouveaux rôles et s'en suit un cheminement. Enfin, l'environnement est le contexte dans lequel ont lieu les relations entre les membres de la famille, soit le milieu de fin de vie en plus de tous les autres milieux côtoyés par la famille. Cet environnement peut également se transformer.

Caring. Le *caring* découle du paradigme de transformation. Il guide ainsi l'attitude de l'étudiante en s'appuyant sur des valeurs humanistes. Sous l'influence du *caring*, le savoir, le savoir-être et le savoir-faire sont en relation (Girard & Cara, 2011). Le partenariat s'en trouve ainsi bonifié grâce à la relation humaine développée (Chang & Yu, 2012; Walsh, 2017).

De ces constats, les aptitudes empreintes de *caring* de l'étudiante lui permettent d'établir une relation de confiance avec la famille. En effet, le *caring* aide à l'ouverture de la famille et à son processus réflexif (Wright & Leahey, 2014). De plus, Walsh (2003, 2017) démontre l'importance de retrouver le *caring* à l'intérieur des relations familiales. Suivant ces idées, les membres de la famille sont en mesure de reconnaître leur propre réalité, en plus de manifester de l'intérêt et de l'ouverture à celle des autres (Wright & Leahey, 2014).

La recherche qualitative de type théorisation enracinée peut être conduite selon diverses façons (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). Partant de ce fait, la recension des écrits n'est pas réalisée avant l'accomplissement de la recherche dans tous les cas. Toutefois, comme la recherche de l'étudiante a lieu dans un cadre d'apprentissage, elle a procédé à une recension des écrits hâtive afin de répondre aux exigences émises par son établissement universitaire. En plus, la réalisation de la recension des écrits avant la conduite de sa recherche a permis à l'étudiante d'en préciser l'orientation tout en bonifiant le but, la question de recherche et les objectifs.

Présentation globale des écrits scientifiques

Cette deuxième section porte sur la démarche de la recherche des écrits et sur la description et la critique globale des écrits. L'étudiante présente ainsi les types d'informations et la forme des publications consultées. Elle décrit également ses choix de sources documentaires, la façon dont elle les a repérées, la lecture et l'évaluation de la qualité et de la pertinence des publications, en plus de son appréciation des écrits.

Démarche de la recherche des écrits

La recension des écrits permet d'exposer l'état des connaissances en lien avec la recherche de l'étudiante. Pour procéder, elle a consulté des bases de données, telles que *CINAHL*, *Medline* et *PubMed*. L'étudiante a orienté sa recherche à partir de concepts évocateurs. Les termes clés significatifs retenus sont : « *family resilience* », « *family* », « *adult sibling* », « *end of life* », « *bereavement* », « *reciprocity* », « *family's experience* », « *family system approach* » et « *grounded theory* ». Elle a d'abord consulté les articles qui semblaient avoir un titre évocateur au regard de sa recherche. Elle a ensuite lu le résumé ainsi que les sections des résultats et de la discussion. Effectivement, le résumé lui a permis de recueillir rapidement de l'information concernant les questions de recherche, les méthodes utilisées pour y répondre, les résultats saillants et leurs retombées dans la pratique infirmière (Loiselle, Profetto-

McGrath, Polio, & Tatano Beck, 2007). Quant aux sections concernant les résultats et la discussion, elles ont fait ressortir les principaux apports des articles. En plus de considérer les détails des résultats et leurs liens avec d'autres écrits, l'étudiante s'est intéressée à la perspective visionnaire des chercheurs lorsque décrite, afin de cibler les recherches pertinentes. En outre, des articles lus dans le cadre du programme de sciences infirmières de l'établissement d'enseignement universitaire ont été utilisés puisqu'ils avaient initialement été analysés par l'étudiante. Et, Internet a été un outil de recherche précieux. En effet, le site du milieu de recherche, des sites gouvernementaux et d'organismes rattachés au processus de fin de vie ont été utiles pour soutenir ou enrichir les informations présentées. Bien sûr, des livres de référence ont aussi été des sources d'informations précieuses pour construire la recherche. L'étudiante pense, entre autres, aux livres axés sur la théorisation enracinée comme ceux de Corbin et Strauss (2015), Strauss et Corbin (2004) et Wuest (2012). Elle pense aussi à ceux de Walsh (2017) et Wright et Leahey (2014), qui portent respectivement sur la résilience familiale et l'approche systémique familiale.

Description et critique globale des écrits

D'une part, l'étudiante a consulté des thèses doctorales ayant été conduites au Canada ou en Europe. Bien que certaines de ces études ne soient pas documentées dans la recherche de l'étudiante, elles lui ont principalement servi de sources d'inspiration pour l'orientation de son mémoire puisqu'en plus d'être composées d'informations soutenant les concepts identifiés, elles sont conçues selon les mêmes exigences de présentation que celles requises pour sa formation. Or, les thèses doctorales consultées ont aidé l'étudiante à organiser ses idées. D'autre part, l'étudiante a retenu des documents provinciaux servant de normes en santé. Le regard politique pour les soins de fin de vie permet de camper certaines informations démontrées par les résultats de la littérature, dont ceux des articles scientifiques. En effet, ces derniers documents empiriques sont la principale ressource de l'étudiante dans l'élaboration de son mémoire. Généralement, les études recensées ont été menées au Canada, aux États-Unis,

en Finlande, en Suède et en Australie. L'origine des résultats démontrés par les recherches est pertinente étant donné que la culture de ces pays est semblable à celle du Canada, ce qui assure la transférabilité des résultats recensés (Loiselle et al., 2007). De plus, dans les pays européens nommés précédemment, l'approche systémique familiale est en pleine croissance (Duhamel, 2015), ce qui permet de parachever les avancées de Wright et Leahey (2014), deux innovatrices en approche systémique comme l'exposera la prochaine section. Aussi, nombre de ces études sont récentes puisque l'intérêt centré sur la famille dans le processus du deuil est novateur en sciences infirmières. Il en va de même pour la résilience familiale, qui tel qu'illustré au premier chapitre, est un concept émergent. L'étudiante a, en plus, retenu des écrits « classiques », dont ceux sur la théorisation enracinée ainsi que sur les concepts clés de sa recherche. Les écrits « classiques » portant sur ces derniers concepts ont, entre autres, permis de retracer leur définition originale. Des liens entre les écrits « classiques » et la documentation récente ont été faits. Nonobstant, l'étudiante a rejeté toutes les études où la problématique incluait la santé mentale, la maladie infantile, les accidents ou les catastrophes naturelles et le contexte de soins aigus, car l'expérience vécue par la famille est propre au contexte.

Présentation spécifique des écrits

Dans cette troisième section, l'étudiante propose d'abord une définition pour chacun des trois concepts clés de son mémoire. De même, elle présente les écrits en lien avec la problématique issus de la recherche empirique. L'étudiante regroupe l'information par sujets semblables. Elle critique les écrits et établit des liens entre eux afin de promouvoir la pertinence de sa recherche. Ainsi, la littérature portant sur les soins de fin de vie, le processus du deuil, la famille et la résilience est documentée.

Définition des concepts clés

Il est judicieux de définir les trois concepts clés rencontrés dans ce mémoire. Afin de bien situer le lecteur, l'étudiante précise ces trois concepts tirés de sa question

de recherche, à savoir : « Comment la résilience familiale de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie est-elle vécue? ». De cette question, les concepts qui en résultent sont le processus du deuil familial, la famille et la résilience familiale. Les définitions conceptuelles présentées ci-dessous sont le résultat d'une analyse réalisée par l'étudiante.

Processus du deuil familial. Le processus du deuil familial est la transformation de la perception qu'ont les membres de la famille entre eux et de l'expérience de santé qui occasionne des changements affectifs, cognitifs et comportementaux chez eux (Naef et al., 2016; Östlund & Persson, 2014; Wright & Leahey, 2014), où une nouvelle relation s'établit avec le proche vivant une expérience de santé ou décédé (McDonald et al., 2018; Thirsk & Moules, 2012). La famille s'engage dans ce processus à l'annonce de la fin de vie du proche.

Famille. La famille est constituée d'êtres significatifs, à la fois pour le proche vivant un cancer en phase terminale ou décédé et pour eux, ayant des liens de parenté et s'investissant entre eux (Wright & Bell, 2009). Les membres qui composent la famille se présentent souvent comme les proches aidants. La notion d'interdépendance se dégage de la relation familiale (de Montigny Gauthier & de Montigny, 2014; de Moraes Horta & Fernandes, 2018; Logan, 1979, cité dans Whall, 1986; Wright & Leahey, 2014).

Résilience familiale. La résilience familiale est la capacité d'adaptation propice aux rebondissements de la famille devant l'expérience vécue, entraînant des changements bénéfiques et agissant comme facteur de protection devant l'adversité (Black & Lobo, 2008; Hwang et al., 2018; Roen et al., 2018; Sandler et al., 2008; Walsh, 2003, 2012, 2017).

Présentation des écrits en lien avec la problématique

Afin de mieux situer le but de cette recherche, lequel vise à comprendre et interpréter la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie, il appert nécessaire de définir d'abord les soins de fin de vie. Bien qu'ils soient peu différenciés des soins palliatifs dans la littérature, les soins de fin de vie commencent à la réception d'un diagnostic de fin de vie, soit au moment où la personne apprend que sa mort est imminente. En d'autres mots, les soins de fin de vie débutent lorsque la personne ne répond plus aux traitements ou aux interventions offertes (Given & Reinhard, 2017). Ces soins se termineront après le décès de la personne, soit après avoir disposé de son corps (Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIIC], ACSP, & Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens [GI-SPC], n.d.). Ils engagent aussi les soins à sa famille vivant le deuil. Les soins de fin de vie assurent, en plus, une meilleure qualité de vie, notamment en répondant aux besoins médicaux comme la gestion de la douleur de la personne mourante et en considérant tous les autres besoins et désirs soulevés par cette dernière ou sa famille tels que ceux d'ordre émotionnel, spirituel et social (AIIC et al., n.d.; Given & Reinhard, 2017). En résumé, les soins de fin de vie sont les derniers moments que la famille partage avec son proche.

À la lumière de ces informations, il semble juste de poursuivre l'orientation de la présente recherche, laquelle implique des familles cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie répondant aux précédentes données et vivant ou ayant vécu une expérience analogue auprès de leur proche. Conséquemment, les prochains paragraphes exposent l'état de la littérature portant sur le processus du deuil, la famille et la résilience.

Processus du deuil. Le processus du deuil est, depuis longtemps, documenté dans la littérature. Notamment, un modèle théorique développé en 1969 par Élisabeth Kübler-Ross expose le processus par le passage de cinq étapes du deuil. Ces étapes sont

le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (Kübler-Ross, 2011). Ce modèle théorique fait de madame Kübler-Ross une grande pionnière. Il a été repris par de nombreux chercheurs et l'est toujours, à ce jour. Aussi bien qu'en sciences infirmières, cette pionnière demeure influente (Thirsk, 2009).

Alors que le processus du deuil est souvent illustré selon une progression linéaire, il s'agit d'un processus beaucoup plus complexe (Arizmemdi & O'Connor, 2015; Shapiro, 1996, 2008; Vannotti & Pereira, 2005). Des chercheurs ayant une vision systémique ont mis en évidence que le processus du deuil est évolutif et variable pour chaque membre de la famille (Arizmemdi & O'Connor, 2015), où chacun influence l'expérience de l'autre (Thompson et al., 2016). Bien que l'expérience de santé vécue bouscule l'équilibre du système familial, la maladie s'accompagne de nouveaux rôles dans la famille, en plus de déranger la cohésion familiale (ACSP, 2013; Wright & Leahey, 2014). Pourtant, une fois engagé dans son processus du deuil, chaque membre de la famille constate l'influence de ce processus sur sa conscience de soi et vit une expérience unique qui est propre à lui-même, bien qu'il la partage avec les autres membres qui l'entourent (ACSP, 2013; Hunt, 2003; Jakoby, 2012; Lee et al., 2016; McDonald et al., 2018; Naef et al., 2016; Pepin et al., 2010).

Pour étayer les concepts qui s'apparentent au processus du deuil, l'étudiante expose en premier lieu les données empiriques sur le processus du deuil individuel. Elle soutient, en second lieu, l'orientation de sa recherche par l'état de la littérature sur le processus du deuil familial et, par conséquent, le processus du deuil interrelationnel.

Processus du deuil individuel. Les études où les chercheurs s'intéressent au processus du deuil individuel ne ciblent qu'un seul membre de la famille. Généralement, ce membre est la personne mourante ou son principal proche aidant. Un amalgame de réactions physiologiques, psychologiques et comportementales est alors documenté. Les perturbations contextuelles sont la cause des réactions individuelles (Breen et al., 2018; Given & Reinhard, 2017; Holtslander, 2008; Hunt, 2003; Luijkx & Schols, 2011;

MacArtney et al., 2015; Vannotti & Pereira, 2005). Plus encore, Vannotti et Pereira (2005) soutiennent que la personnalité est la principale composante qui conditionne l'expérience dans ce processus. C'est pourquoi la dimension individuelle du deuil ne permet que de connaître la réaction individuelle en regard de l'expérience vécue. Metha et ses collègues (2009) soutiennent que la représentation du système familial est fondée sur la généralisation de la perspective unique d'une personne. Et pourtant, bien qu'il soit possible de cheminer individuellement dans le processus du deuil, personne ne peut s'y engager seul (Thrisk & Moules, 2012; Stroebe & Schut, 2015). Outre les différences qui l'accompagnent, cette expérience est partagée avec d'autres membres de la famille. Or, l'expérience du deuil familial influence l'expérience du deuil individuel et vice et versa (Stroebe & Schut, 2015). Par voie de conséquence, des chercheurs, même ceux ayant orienté leur sujet d'étude sur processus du deuil individuel, recommandent de se pencher sur le processus du deuil de la famille (Given & Reinhard, 2017; Holtslander, 2008; Luijkx & Schols, 2011; Stoebe & Schut, 2015).

Processus du deuil familial. De l'avis de l'étudiante, l'argumentaire présenté ci-haut est suffisant pour orienter sa recherche vers une perspective familiale et relationnelle. Les informations en regard du processus du deuil individuel mettent en lumière l'apport pour la personne de s'engager dans ce processus en famille (Stroebe & Schut, 2015; Thrisk & Moules, 2012), surtout en raison de son importance dans le processus de fin de vie (Janze & Henriksson, 2014).

Notamment, Shapiro (1996, 2008) illustre le deuil familial comme un cheminement familial impliquant respectivement une mobilisation, une réorganisation et une redéfinition de son système. Vannotti et Pereira (2005) décrivent, quant à eux, le processus du deuil familial par le passage de cinq transitions. Ces transitions sont le choc initial et les rituels, le regroupement et le renfermement de la famille favorables à la réorganisation familiale, la réorganisation de la relation avec l'environnement externe, la réaffirmation du sentiment d'appartenance au « nouveau » système familial et l'acceptation de l'amorce d'une nouvelle étape familiale, en plus de l'acceptation

familiale de la perte. Waldrop et ses collègues (2005) abordent aussi le deuil familial selon un processus transitoire durant lequel trois transitions entre le moment où la maladie du proche en phase terminale est constatée et sa mort. Il est question de l'acquisition de nouveaux rôles pour les membres de la famille, de l'exercice de ces nouveaux rôles et du désengagement de ceux-ci. À ce propos, les rôles qui accompagnent l'engagement dans le processus du deuil sont les plus grands changements auxquels la famille doit faire face (Ando, Sakaguchi, Shiihara, & Izuhara, 2015).

À travers le processus du deuil, la famille est en constante recherche d'un équilibre, ce qui l'amène à se réorganiser (Mehta et al., 2009; Wright & Leahey, 2014). En plus que la mort soit inévitable, la perte d'un proche est le plus grand défi que la famille doit surmonter (Lee et al., 2016). Ce défi est cependant variable selon la cohésion familiale (Traylor, Hayslip, Kaminski, & York, 2003; Vannotti & Pereira, 2005). C'est donc dire que les relations entre les membres de la famille nuancent leur processus du deuil (Puurveen, Baumbusch, & Gandhi, 2018; Thirsk & Moules, 2012). En ce sens, le système familial est constamment en interaction (Mehta et al., 2009; Wright & Leahey, 2014). Chaque membre issu de ce système est affecté par la fin de vie de son proche et procure du soutien aux autres membres, en plus de recevoir le soutien des autres (Stroebe & Schut, 2015; Vannotti & Pereira, 2005). De ce fait, le processus du deuil est plus ressenti dans la famille et rapproche ses membres (Svavarsdottir & Jonsdottir, 2011; Neimeyer et al., 2014), renforçant ainsi la qualité de leurs relations (Peacock et al., 2014) et promouvant leurs interactions (Taylor & Cottone, 2011). C'est le maintien des relations qui assure les changements favorables dans le processus du deuil familial (Ando et al., 2015; Naef et al., 2016). Par ailleurs, l'engagement de la famille dans son cheminement est déterminé par ses croyances rattachées à la maladie et la mort (James et al., 2007). Les croyances aident la famille à s'exprimer, à comprendre le sens de l'expérience vécue et à composer avec celle-ci (Thirsk & Moules, 2012). Subséquemment, il est juste de centrer l'intérêt de la

recherche de l'étudiante sur l'expérience favorable de l'engagement de la famille dans son cheminement pour mieux comprendre son expérience.

Processus du deuil interrelationnel. À travers son processus du deuil familial, la famille reconnaît le système qu'elle forme avec ses membres, où ceux-ci sont en interaction les uns avec les autres et où chacun prend alors conscience de son influence sur les autres. La réalité subjective de chaque membre de la famille par rapport à sa compréhension de l'expérience vécue est mise en évidence et partagée avec les autres membres. L'identité, les rôles et les relations des membres de la famille sont teintés de l'expérience (Jakoby 2012). C'est donc dire que des changements physiques, cognitifs, comportementaux et émotionnels accompagnent le processus du deuil dans lequel est engagée la famille (Corless et al., 2014). De surcroît, des suprasystèmes gravitent autour du système familial. Ces suprasystèmes peuvent être définis comme d'autres membres de la famille, des amis, des collègues de travail, des professionnels de la santé ou tous les autres acteurs qui sont en relation dynamique et réciproque avec la famille (Wright & Leahey, 2014). Tout comme entre les membres de la famille, la relation, qui résulte des liens créés entre la famille et ses suprasystèmes, influence l'expérience de santé vécue.

Tout compte fait, il est possible de croire que la famille a le potentiel d'assurer son fonctionnement dans sa nouvelle structure. De ce fait, de considérer le processus du deuil sous une perspective familiale rejoint l'approche holistique voulant que la famille dans son ensemble soit plus grande que la somme de ses parties (Mehta et al., 2009; Wright & Leahey, 2014) et par conséquent, le paradigme de la transformation. L'approche holistique est, de plus, favorable au renforcement des forces des membres de la famille afin que chacun reconnaisse son apport dans le fonctionnement du système (Mehta et al., 2009; Wright & Leahey, 2014; Walsh, 2017).

Famille. Tel que nommé au premier chapitre, le concept de la famille est fondamental en sciences infirmières (Pepin et al., 2010; Wright & Leahey, 2014). Déjà, Florence Nightingale portait une attention particulière aux familles (Pepin et al., 2010; Whall, 1986). Malgré la portée de ce concept, aucune définition universelle de la famille n'est documentée à ce jour. Néanmoins, en l'absence d'une seule définition, les caractéristiques fondamentales de la famille sont enseignées :

La famille forme un système ou une unité; ses membres n'ont pas nécessairement de liens de parenté entre eux et ne vivent pas toujours ensemble; l'unité familiale peut comprendre ou non des enfants; les membres de la famille sont liés par un engagement et un attachement qui impliquent des responsabilités réciproques; le rôle de la famille en tant qu'unité est de protéger, de nourrir et de socialiser ses membres. (Wright & Leahey, 2014, p. 63)

Également, la famille est représentée selon différents types. À titre d'exemple, la famille peut être un système nucléaire, divorcé ou recomposé. Les parents peuvent être hétérosexuels ou homosexuels et les enfants biologiques ou adoptés (Mehta et al, 2009; Fenberg & Levine, 2016; Wright & Leahey, 2014). Ces types variables de famille proposent l'interaction de systèmes multiples au moment où la famille s'engage dans une expérience de santé comme le processus du deuil (Mehta et al., 2009).

En 1984, deux infirmières, Lorraine M. Wright et Maureen Leahey, ont érigé le premier modèle issu de l'approche systémique familiale : le modèle de Calgary. Ce modèle a évolué et est maintenant scindé en deux modèles. D'abord, le modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille suggère trois catégories où la structure, le développement et le fonctionnement de la famille sont décrits et subdivisés. Il oriente l'infirmière dans son évaluation du système familial. Ensuite, le modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès de la famille est utilisé comme un cadre de référence qui propose diverses interventions. Il mise principalement sur les forces de la famille et sur la résilience de ses membres (Wright & Leahey, 2014).

De cette idée, la famille est conceptualisée comme un système où ont lieu des interactions et où s'établissent une réciprocité et des relations à la fois entre les membres

qui forment la famille et aussi avec ses suprasystèmes (Wright & Leahey, 2014). Afin de constater les interactions au sein du système familial, un minimum de deux membres doivent constituer la famille (Mehta et al., 2009). Le changement chez un entraîne inévitablement un changement sur le système et vice et versa (Stroebe & Schut, 2015; Wright & Leahey, 2014). Cette notion de circularité entre les membres de la famille est favorable à l'obtention d'un but partagé pour acquérir un fonctionnement optimal en tant que système (Donnadieu, Durand, Neel, Nunez, & Saint-Paul, 2003). Par ailleurs, il y a déjà plus de vingt ans que Shapiro (1996) a démontré l'importance des relations au sein du système familial en cas d'adversité, comme au moment du processus du deuil. En plus de leurs interactions, la composition de plusieurs membres de la famille manifeste le soutien offert, les croyances et les perspectives de chacun mises en commun. Bien que les croyances et les perspectives soient hétérogènes, les croyances et les perspectives de chaque membre de la famille se rattachent à une expérience réciproque (Thirsk & Moules, 2012). Subséquemment, les croyances et les perspectives forment une force pour le cheminement de la famille (Östlund & Persson, 2014), qui lorsqu'engagée dans un processus du deuil devient en perpétuelle réorganisation (Mehta et al., 2009).

Les membres de la famille sont ceux qui se procurent le plus de soutien entre eux, quoique la famille demeure vulnérable lorsqu'elle est engagée dans le processus du deuil de son proche (Williams, Wang, & Kitchen, 2016). Néanmoins, il demeure intéressant de mettre en opposition les conséquences négatives et positives du rôle de proche aidant assuré par les membres de la famille. Même s'il est préférable de miser sur les forces familiales et les conséquences positives associées au rôle de proche aidant (Walsh, 2017), une vigilance par rapport aux conséquences négatives du rôle demeure nécessaire (Taylor & Cottone, 2011; Waldrop et al., 2005). Plus encore, l'opposition entre les apports négatifs et positifs aide à mettre en évidence le potentiel de la famille tout en dégageant la relation dynamique positive de la famille au cours des défis rencontrés.

Ainsi, l'exercice du rôle de proche aidant par les membres de la famille amène un sentiment d'épuisement dû, entre autres, à la surcharge agissant sur les plans émotionnels, physiques, sociaux et financiers. Ce sentiment peut même évoluer vers un processus du deuil empreint de détresse. La famille peut, en plus, percevoir une influence négative de son rôle de proche aidant sur sa santé physique et psychologique en raison de l'accumulation des tâches associées au rôle (Given & Reinhard, 2017; Hunt, 2003; McDonald et al., 2018). Des répercussions sont, notamment, constatées sur la routine quotidienne des membres, diminuant considérablement le temps réservé à soi (Breen et al., 2018; Dobrina, Vianello, Tenze, & Palese, 2016). En effet, la famille se centre désormais principalement sur le bien-être de son proche mourant (McDonald et al., 2018). Des soucis ou des préoccupations causés par l'accumulation de divers facteurs sont documentés. Le stress, qui d'ailleurs est influencé par les caractéristiques personnelles de chaque membre, l'environnement et les relations au sein du système familial, figure parmi ces facteurs (Hunt, 2003). De ces faits, la gent féminine, qui souvent, est impliquée comme proche aidant, est considérée plus à risque de ressentir de la détresse. D'autres facteurs, tels le fait de ne pas avoir suffisamment de temps auprès du proche mourant ou la perception d'une mauvaise qualité de soins, peuvent aussi entraîner de la détresse chez les proches aidants qui constituent la famille. Le manque d'informations quant à l'état de santé du proche ainsi que l'impression d'une gestion inadéquate de la douleur chez le proche peuvent ajouter à l'inadéquation des soins (Aoyama et al., 2018; Dobrina et al., 2016; Given & Reinhard, 2017). Les difficultés financières peuvent également augmenter le risque de détresse (Aoyama et al., 2018). Puisque la famille engagée dans un processus du deuil est en continuelle réorganisation, ses membres sont constamment confrontés à de nouveaux rôles interchangeables (Halldorsdottir & Svavarsdottir, 2012; James et al., 2007; Östlund & Persson, 2014; Wright & Leahey, 2014). La famille peut alors éprouver de la difficulté à combler les exigences de l'expérience de santé (Duhamel, 2015).

Au-delà des conséquences négatives, la famille peut bénéficier de conséquences positives. Parmi ces dernières figure l'amélioration de l'estime familiale. Ce changement

est favorable à son autonomie, sa résilience et sa confiance entre ses membres (Hunt, 2003; Lee et al., 2016; Östlund & Persson, 2014). Une confiance renforcée est, par ailleurs, propice à l'adoption de changements et aidante pour les membres. Elle leur permet de composer avec leurs différents rôles, en plus d'être favorable à une ouverture sur les ressources mises à leur disposition. L'exercice du rôle de proche aidant amène aussi la famille à interagir avec ses membres. Ils se partagent les responsabilités, manifestent de l'écoute active et se soutiennent entre eux, tout en prenant soin de chacun (Breen et al., 2018; Östlund & Persson, 2014), fortifiant leurs relations. Les membres de la famille trouvent ainsi un réconfort entre eux (Naef et al., 2016). L'acquisition de savoir-être d'ordres spirituel, social et intellectuel contrevenant aux soucis ou préoccupations et favorisant un épanouissement face au rôle de proche aidant sont d'autres conséquences positives. De plus, la famille peut parvenir à donner un sens à son expérience lorsqu'elle y est engagée, sans compter tous les autres enrichissements qu'elle peut en retirer (Breen et al., 2018; Hunt, 2003; Lee et al., 2016). En fait, son expérience peut même influencer le sens général des vies de ses membres puisqu'elle peut modifier leurs valeurs et leurs attitudes (Kang et al., 2013). À cela, l'engagement continu des membres de la famille, où une communication efficiente est établie entre eux, assure le maintien du fonctionnement familial. De cette façon, la famille peut exercer de l'*empowerment* (Östlund & Persson, 2014) et s'assurer de cheminer positivement lors de son processus du deuil par, entre autres, des échanges sur le deuil vécu (Naef et al., 2016). D'autres conséquences positives, comme une compréhension et une capacité à interagir en regard de la situation de santé vécue, sont nommées par Östlund et Persson (2014). De plus, les membres de la famille s'estiment davantage (Kang et al., 2013). Effectivement, l'engagement dans le rôle de proche aidant peut amener chez eux une introspection. Ce processus et la compréhension de leur expérience consolident les liens familiaux. La famille saisit ainsi mieux ses membres : leurs réactions, leurs problèmes, leurs besoins, leurs émotions et leurs croyances. Une telle ouverture sur ses membres permet à la famille de miser sur ses forces et de cheminer positivement vers son rebondissement (Östlund & Persson, 2014). Les membres vont

même jusqu'à échanger sur des sujets demeurés tabous avant l'expérience commune comme le deuil (Naef et al., 2016). Finalement, la famille peut manifester de la gratitude face à son accomplissement (Breen et al., 2018).

Subséquentement, en deçà de la détresse émotionnelle qui menace l'expérience de fin de vie, la famille peut parvenir à un état de mieux-être et reconnaître la valeur de son implication grâce à l'apport de tous ses membres (Kang et al., 2013; Östlund & Persson, 2014). De l'avis de l'étudiante, il semble possible que l'engagement de la famille dans son cheminement soit propice à la résilience de ses membres.

Résilience. Tout comme le concept de la famille, diverses définitions de la résilience sont mises de l'avant dans la littérature. Par exemple, Hang et ses collaborateurs (2018) démontrent que la résilience est un processus d'adaptation et de maîtrise de l'adversité. Limardi et ses collaborateurs (2016) l'expliquent plutôt comme une habileté où la personne s'ajuste à l'adversité ou améliore ses capacités face à cette dernière. Enfin, Roen et ses collègues (2018) représentent la résilience comme un concept multidimensionnel où des facteurs personnels, relationnels et environnementaux agissent sur celle-ci. Malgré les conceptions variables selon les chercheurs, le concept de la résilience propose une perspective commune où l'adaptation, le stress et le positivisme sont interreliés, de laquelle émane un processus de recouvrement à la suite d'une expérience de santé (Hang et al., 2018).

Dans un premier temps, selon les chercheurs, la résilience peut être traitée comme un attribut (« *resiliency* »), un processus (« *resilience* ») ou un résultat. En premier lieu, le concept de la résilience en tant qu'attribut réfère à un trait de la personnalité, un trait caractériel ou une force (Herrmann et al., 2011; Michallet, 2012; Richardson, 2002; Limardi et al., 2016; van Kessel, 2013). En s'appuyant sur ces idées, Limardi et ses collègues (2016) vont au-delà et amendent leur conception de la résilience comme un trait psychique. Conséquemment, les caractéristiques personnelles ou les

qualités résilientes innées ainsi que celles des autres membres de sa famille ou des suprasystèmes avec lesquelles des interactions sont établies, procurent à la personne sa capacité de rebondir (Limardi et al., 2016; Richardson, 2002). L'adoption d'une perspective positive, l'auto-efficacité, l'adaptation au changement, la flexibilité, l'optimisme et la résistance au stress sont des exemples de qualités résilientes innées (Black & Lobo, 2008; Herrmann et al., 2011; Lee et al., 2016). Ces traits forment les facteurs de protection de la personne/famille (Lee et al., 2016). Outre ces résultats documentés dans la littérature, certains chercheurs rejettent l'idée que la résilience soit un attribut (Anaut, 2015). De l'avis d'Anaut (2015), cette conceptualisation est absurde car il est impossible d'être résilient dans toutes les expériences vécues.

Dans un deuxième temps, la résilience est décrite selon un processus linéaire ou dynamique. D'une part, la résilience illustrée comme un processus linéaire met en relief l'homéostasie des composantes biopsychosociales et spirituelles de la personne/famille (Richardson, 2002). Selon Richardson (2002), en présence d'adversité, la personne/famille est initialement confrontée à une perturbation de son équilibre. Elle consolide alors ses forces pour contrer son expérience vécue, ce qui l'amène à rebondir et ensuite, à recouvrer l'équilibre de ses composantes biopsychosociales et spirituelles. Or, du processus linéaire de la résilience émane deux concepts : l'adversité et l'habileté. Respectivement, ils sont définis comme les défis rencontrés et les actions entreprises pour les relever (van Kessel, 2013). La personne/famille initie des interactions avec ses suprasystèmes et se mobilise (Greene, 2014). Le processus linéaire de la résilience découle de l'équilibre entre ses facteurs de risque et de protection (Anaut, 2009, 2015; Richardson, 2002). D'autre part, la résilience selon un processus dynamique est l'évolution de ce concept dans le temps (Anaut, 2015; Herrmann et al., 2011). Suivant les idées du processus de la résilience linéaire, les chercheurs mettent en évidence que lors du processus dynamique, les facteurs de protection sont consolidés par les caractéristiques personnelles ou les compétences acquises et apprises, les relations familiales et affectives ainsi que les relations sociales (Anaut, 2009, 2015; Limardi et al., 2016). De même, les ressources, le sentiment de sécurité et le soutien sont également

nécessaires au processus dynamique de la résilience (Greene, 2014). En fait, ce processus résulte de l'interactionnisme symbolique puisqu'il s'inscrit dans les relations personne/famille/suprasystèmes et dans les contextes affectif et social (Anaut, 2015). En effet, comme le définit Anaut (2009), ce processus est « la capacité humaine de se confronter à des expériences aversives, de les intégrer et d'être transformé par elles ». (p. 71)

Dans un troisième temps, la résilience est traitée comme un résultat. Partant de cette idée, alors qu'elle rebondit, la personne/famille acquiert des qualités résilientes (Richardson, 2002). Le résultat est variable et quantifiable selon la capacité à rebondir de la personne/famille (Michallet, 2012).

Pour mieux saisir le concept de la résilience en sciences infirmières, l'étudiante met en évidence ses points en commun avec des concepts plus familiers à ce champ d'étude, dont les concepts du *coping* et de l'*empowerment*. D'autres concepts sont ancrés au concept de la résilience. Le concept de cohérence est aussi illustré étant donné son apport à la présente recherche.

Premièrement, le *coping* est un processus dynamique qui permet de faire face à une situation empreinte de défis à partir des interactions entre la personne/famille et l'expérience de santé. Une adaptation psychosociale s'en suit (Pronost, 2012). Le facteur adaptatif qui découle du concept du *coping* est le facteur commun à la résilience. Or, grâce à ses habiletés de *coping*, la personne/famille peut rebondir et ainsi, atteindre des changements durables (Lundberg et al., 2013; Walsh, 2003, 2017).

Deuxièmement, le concept de l'*empowerment* aide à choisir, décider et agir pour arrimer des changements durables (Ninacs, 2008; Wright et Leahey, 2014). Ainsi, la communication, les ressources et les actions sont nécessaires pour constater l'*empowerment* (Michallet, 2012). Il en va de même pour la résilience puisque des chercheurs ont démontré que la communication et les interactions positives au sein de la famille lui sont bénéfiques (Arizmendi et O'Connor, 2015; Lundberg, Olsson, & Fürst, 2013; Neimeyer et al., 2014; Walsh, 2003, 2017).

Troisièmement, le concept de la cohérence est la convenance entre les idées qui s'harmonisent entre elles (Dictionnaire Larousse, n.d.). Il se rattache à la résilience par le processus réflexif qui en découle. En effet, la compréhension, la gestion et la signification engendrent la cohérence et conduisent la personne/famille vers un processus interne réflexif. Ce processus permet de mieux comprendre ou gérer une expérience en plus de la rendre significative (Michallet, 2012). Par conséquent, pour qu'un changement s'opère et soit durable, des questionnements natifs d'une réflexion doivent être soulevés (Richardson, 2002).

L'état des connaissances précédemment exposé permet de mieux saisir l'essence du concept de la résilience. Nonobstant, afin de situer ce concept dans la recherche de l'étudiante qui adopte une vision systémique, il apparaît de s'intéresser aux données portant sur la résilience familiale. Bien que de nombreuses études sur la résilience soient disponibles dans la littérature, peu concernent le concept de résilience familiale (Hang et al., 2018; Lee et al., 2016; Limardi et al., 2016).

Résilience familiale. La résilience familiale est définie comme l'habileté de la famille à rebondir et à fonctionner aisément malgré l'expérience aversive vécue (Greene, 2014; Walsh, 2003, 2012, 2017). Par ailleurs, Hang et ses collègues (2018) comparent la résilience familiale à une force endurante où la famille bouscule ses dynamiques, assurant son fonctionnement pour ensuite rebondir. Vue de la sorte, la résilience familiale s'articule autour d'une perspective systémique. Cette perspective aide les membres de la famille à reconnaître la réalité subjective de chacun pour qu'un changement s'opère (Walsh, 2003, 2017). Ce constat au sein du système familial est favorable à l'engagement dans le cheminement permettant d'aspirer à la résilience des membres de la famille (Arizmendi & O'Connor, 2015; Lee et al., 2016; Lundberg et al., 2013; McDonald et al., 2018; Neimeyer et al., 2014; Walsh, 2003, 2017). Autrement dit, dans une expérience comme celle du deuil, la famille est guidée par la résilience familiale afin que son système se resserre à partir des capacités de ses membres et des

interactions entre eux (Anaut, 2015; Walsh, 2003, 2017). Les difficultés sont ainsi palliées et le fonctionnement familial est préservé ou réformé. La famille parvient subséquemment à rebondir (Walsh, 2003, 2017).

Le premier modèle conceptuel portant sur la résilience familiale a été avancé par McCubbin et McCubbin (1993). Ce modèle expose quatre facteurs associés au stress, à l'ajustement et à l'adaptation de la famille vivant une expérience de santé. Ces facteurs sont la vulnérabilité agissant sur le stress, les habiletés familiales à résoudre les problèmes, le sens donné au stress par la famille et la présence de sources de soutien (McCubbin & McCubbin, 1993, cité dans Walsh, 2017).

Walsh (2003, 2012, 2017) propose, à son tour, un modèle conceptuel qui soutient la résilience familiale. Ce modèle repose sur trois principaux facteurs mis en relation : les croyances familiales, l'organisation et la communication. D'abord, dans l'ensemble, les croyances guident les membres de la famille dans leur quête de sens, à identifier et à souligner les forces individuelles et familiales, à susciter l'espoir et à assurer une relation harmonieuse entre eux (Walsh, 2003, 2012, 2017; Wright & Bell, 2009; Wright & Leahey, 2014). De son côté, l'organisation est dépendante de la structure du système familial. En d'autres termes, l'organisation de la famille varie selon la clarté et la perméabilité de ses frontières, sa cohésion familiale et ses ressources. Enfin, la communication aide à assurer le fonctionnement optimal de la famille ainsi qu'à amener ses membres à s'ouvrir aux réalités propres à chacun grâce au partage d'informations claires et d'émotions (Walsh, 2003, 2012, 2017).

Plus encore, Walsh (2017) soutient la pertinence de guider la recherche sur un modèle axé sur la résilience familiale. Cette chercheuse démontre que ce modèle cible les forces plutôt que les déficits de la famille devant une expérience difficile. De plus, elle précise qu'aucun cadre de référence orienté sur le fonctionnement familial ne peut être adapté à tous les membres d'une même famille. À ce propos, elle défend que le contexte propre à l'expérience influence le fonctionnement de la famille. Elle atteste

également que le fonctionnement optimal et le bien-être de la famille varient dans le temps selon les défis rencontrés. Or, une perspective qui prône la résilience familiale permet de constater le potentiel de la famille. De ce fait, la résilience familiale dans le processus du deuil est un important but en soins infirmiers (Hang et al., 2018).

Résilience familiale dans le processus du deuil. Le processus du deuil, tel qu'illustré dans une précédente section, s'accompagne d'un déséquilibre dans le système familial. La résilience chez les membres de la famille leur permet ainsi de recouvrer l'équilibre dans cette expérience (Herrmann et al., 2011; Neimeyer et al., 2014; Sandler et al., 2008). Par exemple, dès l'admission du proche mourant dans un milieu de fin de vie, la famille peut anticiper sa mort. Cette anticipation amène la famille à se réorganiser et ainsi, à bénéficier d'une meilleure préparation pour favoriser son adaptation et son cheminement à travers son processus du deuil (Vannotti & Pereira, 2005; Walsh, 2012). Aussi, Hang et ses collègues (2018) démontrent que la résilience familiale apaise la détresse émotionnelle vécue durant le processus du deuil et assure le maintien ou le recouvrement de la santé de la famille. De même, d'autres chercheurs soulignent que les habiletés de *coping* ou celles permettant de reconnaître et verbaliser les émotions positives procurent aux membres de la famille un sentiment de confiance réciproque entre ses membres qui les mène à reconnaître leurs forces respectives et à rebondir (Arizmendi & O'Connor, 2015; Lundberg et al., 2013). Par conséquent, l'état et les caractéristiques psychologiques, les ressources, la communication, les croyances et les comportements, incluant les interactions des membres de la famille, sont bénéfiques à la compréhension de la résilience familiale (Arizmendi & O'Connor, 2015; Limardi et al., 2016; Lundberg et al., 2013; Neimeyer et al., 2014; Walsh, 2003; Wright & Bell, 2009; Wright & Leahey, 2014).

Somme toute, l'étudiante souhaite proposer une première modélisation de la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie. Pour comprendre et interpréter la résilience familiale,

l'étudiante se centre sur les relations dynamiques positives de la famille dans ce processus social afin de dégager ses forces. L'étudiante considère la famille au cœur des soins et reconnaît la portée de considérer ses composantes familiales biopsychosociales et spirituelles alors qu'elle est engagée dans une expérience de santé empreinte de défis.

Méthode de recherche

Ce chapitre porte sur la méthode de recherche. Avant de l'intégrer, il semble important de rappeler que cette recherche vise à comprendre et à interpréter la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie. L'étudiante souhaite ainsi répondre à la question : « Comment la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie est-elle vécue? ». La définition conceptuelle des concepts clés, le devis de recherche et sa justification épistémologique, la population cible et l'échantillon, le milieu de recherche, le déroulement des activités, les outils de recherche, l'analyse des données, les biais, les critères de scientificité ainsi que les considérations éthiques forment les prochaines sections.

Définition conceptuelle des concepts clés

Il est de mise de rappeler les concepts clés utilisés pour guider cette recherche. Le Tableau 1 présente les définitions conceptuelles du processus du deuil familial, de la famille et de la résilience familiale.

Tableau 1

Définition conceptuelle des concepts clés

Processus du deuil familial	Le processus du deuil familial est la transformation de la perception qu'ont les membres de la famille entre eux et de l'expérience de santé qui occasionne des changements affectifs, cognitifs et comportementaux chez eux (Naef et al., 2016; Östlund & Persson, 2014; Wright & Leahey, 2014), où une nouvelle relation s'établit avec le proche vivant une expérience de santé ou décédé (McDonald et al., 2018; Thirsk & Moules, 2012). La famille s'engage dans ce processus à l'annonce de la fin de vie du proche.
Famille	La famille est constituée d'êtres significatifs, à la fois pour le proche vivant un cancer en phase terminale ou décédé et pour eux, ayant des liens de parenté et s'investissant entre eux (Wright & Bell, 2009). Les membres qui composent la famille se présentent souvent comme les proches aidants. La notion d'interdépendance se dégage de la relation familiale (de Montigny Gauthier & de Montigny, 2014; de Moraes Horta & Fernandes, 2018; Logan, 1979, cité dans Whall, 1986; Wright & Leahey, 2014).
Résilience familiale	La résilience familiale est la capacité d'adaptation propice aux rebondissements de la famille devant l'expérience vécue, entraînant des changements bénéfiques et agissant comme facteur de protection devant l'adversité (Black & Lobo, 2008; Hwang et al., 2018; Roen et al., 2018; Sandler et al., 2008; Walsh, 2003, 2012, 2017).

Devis de recherche et justification épistémologique

La revue des écrits met en évidence que peu d'études portent sur la relation dynamique positive vécue au sein de la famille dans le processus du deuil afin de comprendre et d'interpréter la résilience familiale. De même, à la connaissance de l'étudiante, une seule étude présente le processus de la résilience familiale dans un contexte de soins palliatifs (Limardi et al., 2016) et aucune dans un contexte de fin de

vie. L'approche qualitative de la théorisation enracinée s'avère être la méthode de choix pour conduire cette recherche puisqu'elle porte sur un phénomène peu connu (Wuest, 2012).

La méthode de la théorisation enracinée a été exposée par Glaser et Strauss en 1965 dans *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research* et a davantage été élucidée en 1967. Bien qu'initiée en sociologie, cette méthode de recherche qualitative s'est principalement raffinée en santé, plus précisément en sciences infirmières (Amsteus, 2014).

Sous l'influence des sciences infirmières, différentes approches de la théorisation enracinée sont connues dont celles de Glaser (1992), Strauss et Corbin (1994) et Charmaz (2006). Premièrement, Glaser (1992) propose une approche créative où l'infirmière chercheuse a recourt, entre autres, à son mode esthétique pour analyser et interpréter les données. Deuxièmement, Strauss et Corbin (1994) proposent une approche rigoureuse où les fondements théoriques de l'analyse des données sont appliqués par l'infirmière chercheuse. Troisièmement, Charmaz (2006) propose une approche dynamique où l'infirmière chercheuse interagit avec les participants pour analyser les données (Cho & Lee, 2014).

La théorisation enracinée permet d'étudier une problématique selon la perspective de la famille, ce qui rejoint l'intérêt de l'étudiante. Plus encore, ce devis de recherche s'intéresse aux comportements humains à l'intérieur d'un contexte social (Wuest, 2012). Suivant cette idée, la résilience familiale émerge, entre autres, grâce aux interactions dans la famille (Black & Lobo, 2008; Neimeyer et al., 2014; Sandler et al., 2008) et le processus du deuil est illustré comme un processus social (Corless et al., 2014). Enfin, la théorisation enracinée aspire à construire une proposition théorique (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004; Wuest, 2012) à partir d'un procédé inductif (Amsteus, 2014). Pour ce faire, le processus de la théorisation enracinée se réalise à partir des données recueillies : « c'est le principe fondamental de l'ouverture à la découverte ». (Guillemette & Luckerhoff, 2015, p. 6) Ainsi, l'échantillonnage théorique, la collecte et l'analyse des données sont réalisées en synchronie jusqu'à la

saturation des données (Garreau, 2015; Guillemette & Luckerhoff, 2015; Paillé, 2014). Cependant, pour la faisabilité de sa recherche, l'étudiante présente une modélisation plutôt qu'une proposition théorique. Elle compte comprendre la résilience familiale dans le processus social étudié, soit le processus du deuil de la famille, sans toutefois présenter la multidimensionnalité et la multicausalité qui s'inscrivent à la théorie lors de son interprétation (Paillé, 1994).

La théorisation enracinée s'inspire de l'interactionnisme symbolique. Ce fondement s'observe par la relation entre la personne et son contexte à partir de symboles. La façon dont la personne perçoit les symboles guide ses actions à l'intérieur de son environnement. La signification donnée est transformable et évolutive à partir de la mise en commun des interprétations de chacune (Wuest, 2012). L'interactionnisme symbolique s'intègre bien à la recherche proposée puisqu'au moins deux membres significatifs de la famille sont rencontrés conjointement par l'étudiante. L'étudiante s'assure de ressortir la symbolique de l'expérience de ceux-ci dans leurs interactions pour ensuite, mettre en commun leur réalité subjective. Suivant cette idée, chaque membre de la famille a sa propre perception de l'événement vécu à valeur égale. Une fois la perception de chacun partagée, la famille interagit en fonction de sa compréhension donnée à l'événement vécu. L'interactionnisme symbolique met donc en relation l'interaction et l'interprétation du processus de la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille (Reckez, 2014).

Population cible et échantillon

Les familles connaissant ou ayant connu une expérience de deuil sont la population ciblée. Puisque le mémoire est un exercice d'apprentissage avec des critères précis, et pour une raison de faisabilité, l'étudiante avait prévu rencontrer jusqu'à un maximum de cinq familles. Par ailleurs, seulement quatre familles cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie se sont portées volontaires et ont été rencontrées.

Critères d'inclusion

Afin de comprendre la résilience familiale, l'étudiante a précisé des critères d'inclusion. Ils constituent la population de départ et s'énonce ainsi :

- les familles incluent deux membres significatifs pour un proche adulte vivant une expérience de fin de vie ou décédé et qui ont ou non un lien de parenté entre eux;
- les membres des familles parlent aisément et lisent le français;
- les membres des familles présentent un intérêt à échanger sur le processus du deuil familial;
- les membres des familles sont aptes à consentir à leur participation à la recherche;
- les membres des familles doivent être âgés de plus de 18 ans. En ce sens, l'intérêt principal de l'étudiante concerne une clientèle adulte. En effet, la recension des écrits a été réalisée suivant cette idée puisque la réponse au processus du deuil varie en fonction du stade de développement (Ouellet, Trudeau, Bessette, & Masson, n.d.) et que l'étudiante n'a pas abordé les particularités reliées aux différents groupes d'âges chez les enfants. Ainsi, elle pourra comparer les données entre les résultats de sa recherche et ceux présentés à l'intérieur de la revue des écrits.

Ces critères ont permis de recruter les familles comme il est décrit dans les prochaines sections de ce chapitre.

Échantillonnage théorique

Afin de développer une modélisation, l'échantillonnage théorique est la technique retenue pour construire l'échantillon (Corbin & Strauss, 2015; Poupart et al., 1997; Strauss & Corbin, 2004). Normalement, celui-ci ne peut être prédit puisqu'il est choisi en fonction de sa convenance dans l'élaboration des catégories conceptuelles et de leurs corrélations (Charmaz, 2006; Corbin & Strauss, 2015; Poupart et al., 1997; Strauss & Corbin, 2004; Wuest, 2012). Suivant cette idée, l'échantillon est construit

selon les propriétés et les dimensions des concepts identifiés. La technique de l'échantillonnage théorique permet de choisir l'échantillon qui maximise les données (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). Elle donne lieu à la saturation théorique (Corbin & Strauss, 2015; Poupart et al., 1997; Strauss & Corbin, 2004).

Saturation théorique. La précision de la théorie se mesure grâce à la saturation théorique (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). La saturation théorique est atteinte lorsque les catégories n'ont plus de nouveautés à apporter, les propriétés et les dimensions sont élaborées pour chacune de ces catégories et des liens forts sont établis entre ces dernières (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004; Poupart et al., 1997) de sorte de mieux comprendre le phénomène, soit la résilience familiale dans un contexte de fin de vie.

Bien que l'échantillon retenu par l'étudiante n'ait pas permis d'atteindre la saturation théorique, l'étudiante a, en étroit partenariat avec la coordonnatrice des soins infirmiers du milieu de recherche, essayé de maximiser les situations lors du recrutement afin de tenter d'obtenir des données variées favorisant la conceptualisation et la catégorisation pour reconstituer la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie. Cette façon de faire permet d'élargir les catégories, tout en créant des liens entre elles (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). Toutefois, l'étudiante a procédé à l'échantillonnage théorique comme plusieurs chercheurs novices, c'est-à-dire de façon systématique (Strauss & Corbin, 2004). De cette façon, toutes les familles intéressées à prendre part à sa recherche et répondant aux critères d'inclusion ont été rencontrées. L'échantillonnage s'est échelonné sur la période du 31 octobre 2016, soit le début de l'émission du certificat d'éthique, au 2 décembre 2017 pour la faisabilité de cette recherche, bien que le prolongement du certificat eût été accepté jusqu'au 31 octobre 2018 (voir Appendice A et B).

Par ailleurs, parmi les quatre familles ayant participé à la recherche, une était composée de trois membres malgré le critère d'inclusion spécifiant « deux membres

significatifs pour un proche adulte vivant une expérience de fin de vie ou décédé et qui ont ou non un lien de parenté entre eux ». Puisque ce critère se voyait révisé à la hausse, l'étudiante n'avait pas de motif valable pour refuser la participation à l'entrevue de ce troisième membre qui avait tout autant été engagé dans le processus de fin de vie de son proche que les deux autres membres de sa famille. En effet, l'étudiante savait qu'elle serait en mesure de constater les interactions entre ces membres lors de l'entrevue conjointe prévue (Boutin, 2006; Morgan, Eliot, Lowe, & Gorman, 2016).

Milieu de recherche

Dans un souci de confidentialité, le milieu de recherche n'est pas nommé. Ce milieu se spécialise en soins de fin de vie. Il a été fondé en 1985 par un membre de la communauté des Dames ursulines qui avait à cœur le bien-être des malades (Ordre National du Québec, n.d.). De l'avis de l'étudiante, il est le milieu de choix pour recruter les participants puisque la spécialité du milieu est visée par le but de la recherche (Poupart et al., 1997). Effectivement, ce milieu de fin de vie est un organisme communautaire et humanitaire qui propose à la personne mourante et à sa famille de déverser une somme volontaire. Vingt dollars par jour durant le séjour du proche mourant sont suggérés. Il semble donc possible de croire que l'admissibilité n'est pas restreinte aux familles moins nanties. Par ailleurs, le questionnaire des données personnelles et sociodémographiques rempli par chacun des membres des familles participant à la recherche de l'étudiante informe sur cette réalité (voir Appendice C). Plus encore, il semble pertinent d'y étudier la résilience familiale puisque les familles ont enclenché leur processus du deuil depuis un moment. En effet, ce milieu de fin de vie accueille des personnes et leur famille alors qu'elles vivent le dernier parcours de la maladie. En ce sens, à l'admission, l'espérance de vie doit être de huit semaines ou moins. Également, ce milieu de fin de vie met en place divers aspects de l'approche palliative. Ainsi, Walsh (2012, 2017) démontre que la préparation de la famille au deuil anticipé par sa réorganisation influence favorablement son adaptation, entraînant son

rebondissement. Aussi, les besoins d'ordre physique, psychologique, social et spirituel sont comblés auprès des personnes et de leur famille durant le cheminement vers une mort imminente afin de recouvrer le soutien, le soulagement et le réconfort. À cet effet, certains de ces éléments soutiennent la résilience familiale (Black & Lobo, 2008; Hwang et al., 2018; Limardi et al., 2016; MacArtney et al., 2015; Roen et al., 2018).

Déroulement des activités

À priori, la lettre de collaboration avec le milieu de recherche et le certificat éthique de l'Université du Québec de Trois-Rivières ont été obtenus afin de permettre la réalisation de cette recherche (voir Appendice D). Par ailleurs, l'étudiante a initialement établi une rencontre avec la coordonnatrice des soins infirmiers du milieu de fin de vie afin de confirmer si la clientèle pouvait faire l'objet de cette recherche. Une fois confirmé, l'étudiante a exposé le projet de sa recherche à la coordonnatrice des soins infirmiers du milieu en expliquant l'importance de son implication dans le recrutement des participants afin d'obtenir son partenariat pour favoriser le processus d'échantillonnage théorique. La lettre d'information et le formulaire de consentement lui ont été remis en tant que documents à remettre aux familles sollicitées (voir Appendices E et F).

Recrutement

Le processus d'échantillonnage théorique a été possible grâce au partenariat avec la coordonnatrice des soins infirmiers du milieu de fin de vie. De concert avec celle-ci, l'étudiante a placé des affichettes informatives qu'elle avait élaborées dans des endroits stratégiques du milieu : accueil, cuisine et pièce de regroupement au sous-sol (voir Appendice G). En plus, la coordonnatrice des soins infirmiers du milieu a identifié les familles fréquentant le milieu de fin de vie qui répondaient aux critères de participation à la recherche. La coordonnatrice des soins infirmiers a tenté de maximiser les situations afin d'obtenir des données variées. Par exemple, elle a présenté ce projet de recherche à

une famille où le proche venait tout juste d'être admis dans le milieu de fin de vie ainsi qu'à une famille dont le proche venait de décéder. Indubitablement, les différentes transitions vécues par les familles dans leur processus du deuil dans le milieu de fin de vie favorisent l'obtention de données variées étant donné les contextes différents. La coordonnatrice des soins infirmiers du milieu a informé les familles du but de la recherche et de leurs implications. Pour éviter les redites, toutes les informations relatives à la participation à la recherche étaient précisées dans la lettre d'information et le formulaire de consentement. Elle a ainsi fourni ces dits documents aux familles intéressées afin qu'elles en prennent connaissance. Enfin, avec l'approbation des familles, la coordonnatrice des soins infirmiers du milieu de fin de vie a transmis à l'étudiante leurs coordonnées par le biais de courriels. À ce sujet, le courriel de l'établissement d'enseignement de l'étudiante était utilisé puisqu'il s'agit d'une plateforme protégée.

L'étudiante a ensuite établi un premier contact téléphonique avec chaque famille. Elle échangeait une première fois avec un des membres de la famille. Cette occasion a permis à l'étudiante d'offrir plus de renseignements sur la recherche lorsque nécessaire tout en s'assurant de l'admissibilité de la famille et répondait aux questions. Un rendez-vous était ultérieurement planifié au moment et à l'endroit choisis par la famille. Toutes les familles ont d'ailleurs demandé à être rencontrées au domicile d'un de leurs membres. En ce sens, l'étudiante sensibilisait la famille à un lieu calme, confortable et propice aux échanges pour rendre l'entretien agréable. Elle s'assurait aussi de l'aspect confidentiel du lieu.

Pour la faisabilité de sa recherche et de concert avec sa directrice de mémoire, l'étudiante a mis fin au recrutement après un peu plus de 12 mois, bien que la saturation théorique n'eût pas été atteinte. Durant cette période, cinq familles ont été contactées par l'étudiante, mais seulement quatre ont finalement accepté de participer à la recherche. Malgré le premier contact établi, la cinquième famille a annulé le jour même de l'entrevue. Cette famille n'a pas donné suite aux deux tentatives de relance de l'étudiante. L'étudiante a conclu son désistement.

Présentation des familles

Tel que précédemment nommé, quatre familles cheminant ou ayant cheminé dans le milieu de fin de vie ont pris part à la présente recherche. Toutes sont composées uniquement de femmes. Ces familles sont présentées dans le Tableau 2.

Tableau 2

Présentation des familles cheminant ou ayant cheminé dans le milieu de fin de vie participant à la recherche

	Nom	Âge	Lien entre les membres
Famille #1	Anna	50	Soeur
	Anne	45	Soeur
Famille #2	Clara	58	Soeur
	Claire	59	Soeur
Famille #3	Diane	59	Soeur
	Dina	54	Soeur
Famille #4	Gina	51	Soeur
	Gloria	46	Sœur
	Ginette	72	Mère

Afin de préserver la confidentialité des participantes, des noms fictifs ont été adressés. On constate que les participantes sont âgées entre 45 et 72 ans. L'âge moyen des membres des familles est de 55 ans. Majoritairement, la fratrie adulte a pris part à la recherche à l'exception de la Famille #4 où en plus de la fratrie adulte, sa mère, nouvellement veuve, s'est jointe à la rencontre.

Tous les proches ayant séjourné ou séjournant dans le milieu de fin de vie ciblé avaient reçu un diagnostic de cancer en phase terminale. Cette condition n'a été que sommairement développée par l'étudiante au premier chapitre puisque le processus de résilience familiale, indépendamment de la maladie sous-jacente, est l'intérêt de la présente recherche.

La trajectoire des familles est différente. Au moment de leur rencontre avec l'étudiante, en regard au proche mourant ou décédé, la Famille #1 était en train de

cheminer dans le milieu de fin de vie alors que la Famille #2, la Famille #3 et la Famille #4 avaient déjà vécu le décès de leur proche. Parmi les quatre familles, seule la Famille #2 n'avait toujours pas participé au rituel des funérailles. Plus encore, lors de son cheminement dans le milieu de fin de vie, cette famille était à la fois proche aidante pour ses deux parents; l'autre demeurait dans un milieu différent. Les quatre familles déclarent avoir obtenu du soutien de sources variées. Bien qu'aucune d'elles n'ait documenté le soutien par une ressource en psychologie, quelques membres de ces familles ont verbalisé sur l'aide reçue par le professionnel en intervention psychosociale disponible dans le milieu de fin de vie au moment de leur cheminement.

La fratrie adulte de chaque famille est en relation avec un partenaire de vie ou un conjoint et, chaque membre de la fratrie a des enfants. Également, la fratrie de chaque famille occupe un travail durant son expérience de proche aidante. Majoritairement, les membres des familles vivent à proximité du milieu de fin de vie, à l'exception de Gloria, un membre de la Famille #4, qui demeure en région éloignée.

Collecte des données

Au moment de sa rencontre avec chaque famille, l'étudiante a alloué, lorsque nécessaire, une période de questions en lien avec la lettre d'information et le formulaire de consentement qui avaient été préalablement remis par la coordonnatrice des soins infirmiers du milieu de fin de vie. Le consentement était signé par chacun des membres des familles. Le formulaire des données personnelles et sociodémographiques était ensuite distribué et complété. Enfin, une entrevue conjointe semi-dirigée était réalisée par l'étudiante grâce à un guide d'entrevue souple et flexible (voir Appendice H). L'entrevue conjointe était enregistrée sur une bande audio suite à l'accord des membres des familles. À la fin de chaque rencontre, des notes de terrain étaient écrites par l'étudiante.

Les familles étaient aussi informées de l'éventualité où une deuxième entrevue conjointe pourrait avoir lieu. Le cas échéant, l'étudiante informait les familles que la même planification était prévue. Au final, aucune famille n'a été recontactée. Même si le

phénomène de la résilience familiale aurait pu être enrichi, certaines données recueillies lors des entrevues devenaient répétitives, ce qui est, au sens de l'étudiante et de sa directrice de mémoire, suffisant pour la faisabilité, où l'intention du mémoire est de faire un exercice d'analyse dans le cadre des études de deuxième cycle.

Analyse des données

L'étudiante a transcrit intégralement les *verbatim* des entrevues lors de l'analyse et a procédé selon la méthode analytique de Corbin et Strauss (2015) et de Strauss et Corbin (2004). Bien que cette tâche soit un processus fastidieux, l'étudiante a recouru à un programme informatisé afin de simplifier son travail, le logiciel NVivo (Boutin, 2006). Pour ce faire, elle a pris part à un atelier offert dans le cadre de l'école d'été en recherche qualitative offerte par son établissement d'enseignement, ce qui lui a permis de se familiariser avec ce logiciel. Cette technologie permet, entre autres, de reconnaître les passages pertinents au but de la recherche, sans toutefois négliger le sens des données recueillies grâce à la vigilance de l'étudiante (Boutin, 2006). Des mémos ont aussi été utilisés et la collaboration avec sa directrice de mémoire durant le processus d'analyse ont ajouté de la rigueur.

Outils de recherche

Tous les moyens pour recueillir des données sont utiles dans le processus de la théorisation enracinée (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). L'étudiante a retenu le questionnaire des données personnelles et sociodémographiques, l'entrevue conjointe semi-structurée, le guide d'entrevue, les notes de terrain et les mémos afin d'augmenter la crédibilité.

Questionnaire des données personnelles et sociodémographiques

Afin de permettre la transférabilité de sa recherche, l'étudiante a proposé à chaque membre des familles de remplir un questionnaire des données personnelles et

sociodémographiques avant d'initier l'entrevue (Charmaz, 2006). Cinq minutes ont été nécessaires pour le compléter. Pour construire ce questionnaire et renforcer sa validité, l'étudiante s'est appuyée sur les résultats de l'étude de Giesbrecht et ses collaborateurs (2015) menée au Canada. Les résultats de cette étude portent sur six facteurs socio-environnementaux favorables à la résilience familiale ainsi que sur certaines composantes de la structure familiale découlant du modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille de Wright et Leahey (2014).

Entrevue conjointe semi-structurée

Dans un contexte où l'état de la littérature est faible, l'entrevue conjointe est une méthode de collecte de données pertinente. Il est souligné par Eisikovits et Koren (2010) que le partage des expériences entre les membres de la famille offre des données riches. L'entrevue conjointe prend ainsi tout son sens dans le processus de la théorisation enracinée. Par ailleurs, l'entrevue conjointe est utilisée dans les études familiales depuis de nombreuses années (Morgan et al., 2016). Ses caractéristiques sont relevées comme pertinentes par Bell et Campbell (2014). En effet, grâce aux caractéristiques, le processus d'analyse conduit à des résultats où chaque famille est reconnue comme un système (Morris, 2001). Ainsi, lors des entrevues conjointes, l'étudiante peut observer les interactions entre les membres des familles (Boutin, 2006; Morgan et al., 2016). Suivant cette idée, l'entrevue conjointe permet de dégager le processus au sein de chaque famille et sa structure aide à reconnaître les différentes perspectives tout en se centrant sur les concepts clés de la présente recherche (Allan, 1980; Beitin, 2008; Charmaz, 2006; Reczek, 2014). L'entrevue conjointe s'avère une méthode de collecte de données pertinente considérant que les membres qui forment chaque famille s'affectionnent, partagent une relation dynamique et se connaissent mutuellement (Allan, 1980; Morris, 2001; Thompson & Walker, 1982). L'entrevue conjointe offre ainsi une vision holistique des familles (Reczek, 2014). En effet, le potentiel familial est valorisé grâce aux *pattern* familiaux qui se manifestent lors du partage entre les membres (Pepin et al., 2010). Ces réponses favorisent la compréhension de leur

expérience vécue (Allan, 1980; Boutin, 2006; de Moraes Horta & Fernandes, 2018).

Bell et Campbell (2014) distinguent les avantages et les inconvénients de l'entrevue conjointe. D'abord, les interactions entre les membres de la famille procurent des données supplémentaires sur les relations familiales et la communication non verbale renseigne sur des données qui ne sont parfois pas nommées par la famille. Ensuite, les données sont validées entre les membres. La présence de deux membres à l'entrevue offre plus d'informations sur les sujets abordés et les perceptions différentes dans la famille occasionnent plus de données. La réalité subjective de chacun des membres entraîne alors de nouvelles orientations à la recherche. Également, la famille peut se sentir rassurée par la présence d'un proche, le soutien est renforcé et même un membre avec une difficulté cognitive ou intellectuelle peut participer à l'entrevue puisqu'un proche de confiance l'accompagne (Bell & Campbell, 2014). De plus, l'entrevue conjointe éveille les idées chez les membres de la famille. À cet effet, un membre de la famille peut aborder un sujet auquel un autre membre n'aurait pas pensé (Morgan, Ataie, Carder, & Hoffman, 2013). Enfin, les résultats de l'étude de Morgan et ses collègues (2013) révèlent que l'entrevue conjointe est fréquemment perçue positivement et que des sujets, qui souvent ne seraient pas abordés lors d'une entrevue individuelle, sont avancés. Nonobstant, il ne faut pas omettre la probabilité que la présence d'un autre membre de la famille altère les discours sur les sujets abordés, qu'un membre de la famille prenne une place importante au détriment d'un autre, que les échanges ne soient pas fondés sur les perceptions personnelles mais plutôt sur des croyances populaires, que des distractions, des problèmes éthiques et des tensions surviennent (Bell & Campbell, 2014). Bell et Campbell (2014) soulèvent aussi que le principe de la neutralité n'est pas toujours maintenu par le chercheur. Or, il ne faut pas négliger le risque de prendre parti (Wright & Leahey, 2014) ou de ne pas gérer également le temps de parole entre les membres de la famille (Beitin, 2008).

L'entrevue conjointe est semi-structurée. Boutin (2006) définit cette méthode par un entretien qui n'est « ni une conversation libre, ni un questionnaire très structuré ». (p. 48) Ainsi, elle se trouve à mi-chemin entre l'entrevue non structurée et l'entrevue

structurée. L'entrevue conjointe semi-structurée est guidée, selon le concept à aborder, par des questions ouvertes qui permettent aux familles de s'exprimer librement (Charmaz, 2006; Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004).

Or, une entrevue conjointe semi-structurée a été réalisée auprès de chaque famille. Elle a eu lieu après que le questionnaire des données personnelles et sociodémographiques ait été complété lors de la rencontre dans le domicile familial d'un des membres où la confidentialité était préservée. En moyenne, 60 minutes ont été allouées afin de maintenir l'intérêt des membres des familles pour assurer le bon déroulement de l'entrevue (Boutin, 2006). Elle a été enregistrée sur une bande audio pour en faciliter l'analyse (Charmaz, 2006; Wuest, 2012).

Guide d'entrevue

Le guide d'entrevue sert à orienter les échanges entre la famille et l'étudiante. Il a initialement été développé par l'étudiante. Les concepts clés ont été identifiés afin de centrer la discussion sur le but (Boutin, 2006). Étant donné la souplesse et la flexibilité du guide d'entrevue, il peut être modifié selon la récurrence des thèmes qui émergent ainsi que pour clarifier ou valider des concepts identifiés par l'analyse (Charmaz, 2006). Par contre, l'étudiante n'a pas constaté de plus-value à modifier les questions contenues dans le guide d'entrevue. Selon l'orientation de leur entrevue respective, certaines questions n'ont pas été proposées aux familles. Le guide d'entrevue permet ainsi de recueillir des données riches et de clarifier des concepts, ce qui renforce la crédibilité de la recherche tout en se rapprochant de la saturation théorique. Il est construit selon les principes de l'approche systémique familiale de Wright et Leahey (2014). Des questions axées sur les différences et sur l'effet des comportements, des questions hypothétiques ou portant sur l'avenir ainsi que des questions dyadiques ou triadiques ont été formulées lors de l'entrevue conjointe (Wright & Leahey, 2014). Par ailleurs, Eisikovits et Koren (2010) abondent dans ce sens lorsqu'ils proposent de formuler des questions circulaires. Les interactions entre les membres de la famille peuvent être dégagées de l'entrevue conjointe à partir des questions identifiées préalablement par le guide d'entrevue. Plus

encore, les différentes perspectives de la famille sont reconnues et mises en commun (Boutin, 2006). En effet, Persson et Benzein (2014) précisent qu'en plus de favoriser les interactions du système familial, ces types de questions permettent la construction de l'identité personnelle au sein de la famille, la compréhension des différentes façons d'être et d'agir, la reconnaissance des diverses possibilités et l'espoir, de façon à ce que la famille s'estime en santé. Enfin, dans un souci de validité, l'étudiante a originairement mis en application le guide d'entrevue auprès de gens de son entourage. En ce sens, Hammersley (2013) soutient la pertinence de générer le guide d'entrevue sur un échantillon plus large.

Notes de terrain

L'étudiante a pris un moment d'une durée variable suite à sa rencontre avec chacune des familles pour écrire des notes de terrain de nature objective et subjective. Les notes de terrain de nature objective résument les observations. Elles décrivent le lieu, les conditions spécifiques de la rencontre ainsi que les interactions. Les notes de terrain de nature subjective révèlent les interprétations. En ce sens, elles peuvent servir à décrire le phénomène social selon la compréhension du contexte et des schémas cognitifs, corporels, comportementaux, relationnels ou émotionnels. Les notes de terrain servent à assurer la crédibilité de la recherche bien que la validité ne s'applique pas à cet outil de collecte de données (Côté & Gratton, 2014). Ces notes ont été classées par date et détaillées selon leur contexte afin que l'étudiante soit en mesure de les traiter lors du processus d'analyse. Les notes de terrain ont été rédigées dans l'heure qui a suivi l'entrevue avec la famille. Le Tableau 3 est un exemple d'une note de terrain de nature subjective rédigée par l'étudiante suite à l'entrevue réalisée avec la Famille #1.

Tableau 3

Exemple d'une note de terrain de nature subjective : Caractéristiques propres aux membres de la fratrie

Date et heure	[...]	
Contexte	Durant l'entrevue, la fratrie manifeste des caractéristiques propres à chacune des sœurs.	
Interprétations de l'étudiante	Anna	Anne
	Verbalise +++	A besoin de réfléchir avant de s'exprimer
	Reconnaît ses limites	Émotive
	Positive	Positive
	Se projette dans l'avenir « Pilier » de la famille	Vit le moment présent

Mémos

Durant tout le processus d'analyse, l'étudiante a noté des mémos afin de renforcer la crédibilité et la fiabilité de sa recherche à même le logiciel NVivo (Charmaz, 2006; Corbin & Strauss, 2015; Poupart et al., 1997; Strauss & Corbin, 2004), quoique la validité ne s'applique pas. Les mémos permettent de tracer la direction pour la collecte des données et sont utiles à l'analyse. Ils aident à jongler avec les données pour y dégager des concepts qui sont ensuite regroupés en catégories (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). Les mémos sont des comptes rendus qui exposent les réflexions, les questionnements et les interprétations de l'étudiante. Ils représentent aussi son progrès et même ses sentiments. Le Tableau 4 illustre des exemples d'extraits de mémos rédigés par l'étudiante.

Tableau 4
Extraits de mémos tirés du logiciel NVivo

Date et heure	Concepts	Mémos
[...]	Intensité	Les termes « montagnes russes » proposent une intensité, donc un processus empreint de difficultés.
[...]	Mort	Est-ce que le temps qui découle avant la mort exerce une influence dans le cheminement de la famille?
[...]	Fratrie adulte	Avoir le réflexe de penser immédiatement à sa sœur pour obtenir du soutien pourrait laisser présager une relation riche entre les sœurs.
[...]	Cancer	Le choix du nœud « cancer » aide à contextualiser la situation familiale vécue.

Analyse des données

L'analyse des données qui découle de chaque entrevue conjointe semi-structurée sert à identifier les données semblables et celles qui s'opposent de manière à comprendre la relation dynamique établie entre les membres de la famille (Eisikovits & Koren, 2010; Reczek, 2014). Plus encore, lors du processus d'analyse, l'étudiante entraîne un effet triadique. En effet, son interprétation aide à comprendre le processus vécu par la famille sans toutefois changer la réalité de cette dernière (Eisikovits & Koren, 2010). Selon Corbin et Strauss (2015) et Strauss et Corbin (2004), la qualité de l'analyse est proportionnelle à la qualité des données recueillies.

Le processus analytique de Corbin et Strauss (2015) et de Strauss et Corbin (2004) est l'idéologie retenue pour le processus d'analyse des données de cette recherche. Il s'agit d'un processus inductif (Paillé, 1994; Wuest, 2012). Cette méthode d'analyse comporte le codage ouvert, le codage axial et le codage sélectif (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). Un procédé itératif entre ces trois codages est réalisé afin de présenter des résultats crédibles et fiables (Charmaz, 2006; Poupert et al., 1997). Amsteus (2014) énonce que l'action de comparaison constante

entre les données permet de les opposer entre elles, avec les données préexistantes lorsqu'il y a lieu et avec les théories ou modélisations connues.

Codage ouvert

Le codage ouvert permet d'abord de procéder à la conceptualisation. Il s'agit de regrouper les données similaires ou possédant des caractéristiques communes sous une idée qui résume celles-ci (voir Appendice I). Les concepts sont identifiés ainsi que leurs propriétés et dimensions (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). Selon Strauss et Corbin (2004), les propriétés sont les attributs généraux ou spécifiques reliés aux concepts tandis que les dimensions sont « l'emplacement d'une propriété le long de l'emplacement ou d'un continuum ». (p. 151) Afin d'identifier les concepts, les données recueillies sont transcrites intégralement, c'est-à-dire mot à mot, ligne à ligne et phrase à phrase. De cette façon, l'étudiante s'assure de préserver l'idée originale développée par chaque famille rencontrée (Amsteus, 2014). Il s'en suit la catégorisation, une méthode comparative qui permet d'identifier les catégories et ses caractéristiques (Amsteus, 2014; Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). À ce moment, les concepts sont regroupés. Cette action permet de réduire la quantité de concepts retenus lors de l'analyse. Les catégories représentent des phénomènes qui sont en lien avec le contexte de la recherche. Au fur et à mesure, les catégories sont développées en sous-catégories (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). Le Tableau 5 est un exemple de codage ouvert.

Tableau 5

Exemple de codification

Concept	Propriétés	Dimensions
Lien fraternel	Partage d'une expérience commune	Reconnaître et être ouvert aux sentiments de l'autre S'entraider entre les membres Se faire confiance

Codage axial

Lors du codage axial, les catégories sont liées entre elles selon leurs propriétés et dimensions. Les liaisons expliquent le phénomène. La schématisation qui accompagne ces liaisons fait valoir la structure et le processus du phénomène. Ainsi, le codage axial permet de répondre, à partir des liaisons effectuées, aux questions suivantes : où, quand, comment, pourquoi et quels résultats (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). Les liaisons illustrent la nature dynamique et évolutive de la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminant dans un milieu de fin de vie.

Codage sélectif

Le codage sélectif permet de résumer le phénomène en une phrase. De celle-ci, il est possible de faire ressortir la catégorie centrale, ses propriétés et ses dimensions (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). La catégorie centrale est celle qui façonne la théorie (Amsteus, 2014). À cette dernière, se joignent les autres catégories (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). Les mémos élaborés par l'étudiante lui sont utiles pour préciser le développement de la modélisation de la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille à partir de la catégorie centrale retenue. De la sorte, les relations structurelles et fonctionnelles de la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie reproduites sont fidèles à leur organisation initiale (Paillé, 1994).

Outre ces trois codages, le procédé imaginaire de l'étudiante et l'interprétation qu'elle fait des données ont permis de conduire aux résultats du processus de la théorisation enracinée (Garreau, 2015).

Biais

La recherche qualitative comporte des biais. Puisqu'il n'est pas possible d'uniformiser ou de normaliser les données pour simplifier les biais comme dans le processus de la recherche quantitative, il apparaît nécessaire de considérer le contexte de la recherche (Association des facultés de médecine du Canada [AMFC], n.d.).

À priori, la perspective infirmière adoptée, soit le paradigme de la transformation, a teinté l'attitude de l'étudiante dans le processus de la théorisation enracinée. En effet, ce cadre d'analyse empirique a guidé la collecte et l'analyse des données à partir de la définition des quatre concepts centraux du métaparadigme infirmier présentée au deuxième chapitre ainsi que des valeurs qui accompagnent le paradigme de la transformation.

Afin de répondre aux exigences de la maîtrise en sciences infirmières, l'étudiante a procédé à une revue de la littérature avant la réalisation de sa recherche. Il semble possible que les connaissances préalables de l'étudiante aient influencé son processus d'analyse (AMFC, n.d.). Dans cet ordre d'idée, différentes façons sont exposées dans la littérature pour conduire une recherche qualitative de type théorisation enracinée. Parmi elles, de nombreux chercheurs choisissent de ne pas réaliser de recension des écrits avant la tenue de leur recherche (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004).

De plus, comme des résultats subjectifs sont recueillis et analysés afin de construire la modélisation de la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie, Poupert et ses collègues (1997) précisent que l'interprétation peut varier entre les chercheurs. Suivant cette idée, Guillemette et Luckerhoff (2015) démontrent que le processus de la théorisation enracinée n'est jamais terminé. Or, l'étudiante a travaillé avec sa directrice de mémoire lors du processus d'analyse des données afin d'obtenir sa perspective et ainsi, réduire la subjectivité de l'étudiante durant l'interprétation des données.

Les composantes de l'approche systémique familiale de Wright et Leahey (2014) façonnent aussi la construction du guide d'entrevue et en renforcent la validité. D'autres chercheurs soutiennent cette idée en plus de la pertinence d'inclure des questions

circulaires afin de dégager les interactions entre les membres de la famille (Eisikovits & Koren, 2010; Persson & Benzein, 2014). Il semble important de préciser que les résultats qui découlent du processus de la communication de l'approche systémique familiale ont été démontrés par Persson et Benzein (2014), des chercheurs qui travaillent au développement du corpus de connaissances en santé familiale sous l'influence de Wright et Leahey (2014).

De surcroît, pour assurer la faisabilité de l'étude, l'étudiante avait déterminé un échantillon maximal de cinq familles. En fixant le nombre de son échantillon avant même de procéder à l'échantillonnage théorique, elle appliquait un biais méthodologique. En effet, l'échantillonnage théorique dans le processus de la théorisation enracinée ne doit pas prévoir le nombre de participants rencontrés. Par ailleurs, un nombre prédéfini peut nuire au développement des catégories conceptuelles qui s'exerce durant tout le processus de recherche (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004). La saturation théorique peut ne pas être atteinte. L'étudiante a renforcé les données grâce à une collaboration avec la coordonnatrice des soins infirmiers du milieu de fin de vie. Cette dernière ciblait les familles qui répondaient aux critères d'inclusion selon leur contexte de cheminement dans leur processus du deuil. Nonobstant, le temps a été un enjeu dans le recrutement des cinq familles vivant des transitions différentes. À cet effet, Corbin et Strauss (2015) et Strauss et Corbin (2004) précisent que fréquemment, dès qu'un participant potentiel se présente, ce dernier est retenu par les chercheurs novices.

Critères de scientificité

Pour assurer la rigueur de sa recherche, l'étudiante a considéré les critères de scientificité suivants : la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la traçabilité.

Crédibilité

Pour rendre le phénomène tangible, les données ont été recueillies par des sources variées, soient le questionnaire des données personnelles et sociodémographiques, l'entrevue conjointe semi-structurée, le guide d'entrevue, les notes de terrain et les mémos, ce qui a assuré la triangulation des données (Loiselle et al., 2007). De plus, l'entrevue conjointe a permis d'obtenir différentes perspectives de la part des membres de la famille et de mettre ces dernières en commun puisqu'ils ont été rencontrés ensemble (Eisikovits & Koren, 2010). Également, les échanges multiples entre l'étudiante et sa directrice de mémoire ont permis le *peer debriefing* (Loiselle et al., 2007). Leur perspective personnelle a ainsi été partagée. Les rétroactions de sa directrice ont été proposées selon la vision neutre de celle-ci. Enfin, la transcription intégrale des *verbatim* a augmenté la rigueur lors de la codification par la justesse des données analysées (Paillé, 1994). En effet, les propos retranscrits ont assuré la préservation du sens des données (Poupart et al., 1997).

Transférabilité

La description détaillée du milieu de recherche et des familles, obtenue par le questionnaire des données personnelles et sociodémographiques, a permis de comparer ces données entre elles et avec celles présentées au sein des écrits (Amsteus, 2014; Loiselle et al., 2007; Poupart et al., 1997).

Fiabilité

Pour retracer la démarche analytique, l'étudiante a procédé à un travail conjoint avec sa directrice de mémoire. La reproduction progressive de l'analyse et l'expertise de la directrice ont permis de renforcer la présente recherche (Poupart et al., 1997). Par ses connaissances sur la théorisation enracinée et l'approche systémique familiale, cette experte a procédé à des vérifications consciencieuses.

Traçabilité

Dans sa démarche méthodologique, l'étudiante a démontré de la transparence et indiqué les méthodes et les adaptations utilisées tout au long du processus de la théorisation enracinée afin de permettre la traçabilité de sa recherche (Guillemette & Luckerhoff, 2015).

Considérations éthiques

Afin de bien mener sa recherche sur la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie et de traiter celle-ci avec dignité et respect (Énoncé de politique des trois Conseils [EPTC2], 2014), l'étudiante a initialement obtenu l'approbation du comité éthique de la recherche de son établissement d'enseignement et une lettre de collaboration du milieu de fin de vie. L'étudiante a considéré, entre autres, les principes éthiques dirigés vers cette recherche ainsi que les risques et les bénéfices auxquels s'exposaient les participants.

Principes directeurs

Trois principes directeurs sont présentés dans l'EPTC2 (2014). Ceux-ci sont le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice.

Respect des personnes. L'étudiante a obtenu le consentement libre, éclairé et continu de chaque membre des familles participant afin de préserver leur autonomie durant tout le processus de recherche (EPTC2, 2014). Les informations relatives à la recherche ont été détaillées dans la lettre d'information qui a été présentée aux familles. Pour confirmer le consentement des membres des familles, le formulaire de consentement a été signé par chacun d'eux.

Préoccupation pour le bien-être. Le stage final au baccalauréat de l'étudiante et ses connaissances en santé familiale acquises durant ses études de premier et de

deuxième cycles l'ont outillée pour conduire une recherche auprès de la famille. Plus encore, cette recherche a été réalisée en étroite collaboration avec sa directrice de mémoire qui a une expertise en santé familiale.

Initialement, sous l'influence du paradigme de la transformation, l'étudiante a procédé à une démarche réflexive afin de clarifier ses valeurs pour ensuite, s'ouvrir à celles de chaque famille (Boutin, 2006; Saint-Arnaud, 2009). Ainsi, l'étudiante a établi une relation de confiance empreinte de *caring* avec les familles, une habileté favorable à l'espoir de celles-ci (Boutin, 2006; Black et al., 2014; Clarke, 2006; Wright & Leahey, 2014). Les habiletés relationnelles de l'étudiante découlant du *caring*, telles qu'illustrées dans le deuxième chapitre, ont joué un rôle important sur la richesse des données recueillies auprès des familles (Boutin, 2006).

Aussi, l'étudiante s'est assurée de préserver la confidentialité et de respecter la vie privée des familles (EPTC2, 2014; Saint-Arnaud, 2009). Pour ce faire, l'étudiante a assigné un nom fictif à chacun des membres. De plus, elle a conservé les enregistrements audio des entrevues et les *verbatim* transcrits intégralement sur un disque dur externe protégé par un mot de passe. Les enregistrements audio ainsi que les *verbatim* seront détruits cinq ans suivant la réalisation des entrevues grâce à un procédé de formatage. En outre, l'accès aux données a été réservé exclusivement à l'étudiante ainsi qu'à sa directrice de mémoire. Ces dernières se sont engagées à traiter les données de façon confidentielle (voir Appendices J et K). Plus encore, comme l'entrevue conjointe a été réalisée avec deux ou trois membres d'une même famille, un consentement spécifique a été intégré au formulaire de consentement afin que ceux-ci préservent l'anonymat de leur proche et des informations partagées.

L'étudiante a, en plus, considéré la vulnérabilité de chaque membre des familles puisqu'elle dépend largement de sa relation établie avec le proche mourant ou décédé et influence son processus du deuil (Jakoby, 2012; Shapiro, 2008; Traylor et al., 2003). Au besoin, des interventions avaient été prévues afin de diriger le membre de la famille ou le système entier vers la bonne ressource, lesquelles n'auront finalement pas été nécessaires.

Justice. Durant la collecte de données, l'étudiante a adopté une attitude impartiale et neutre face aux membres des familles (Boutin, 2006; Saint-Arnaud, 2009; Wright & Leahey, 2014). Afin d'obtenir un large éventail de données, elle a fait preuve de neutralité en s'assurant de ne pas avoir de parti pris (Wright & Leahey, 2014) et que la parole soit répartie également entre les membres (Beitin, 2008).

Retombées

Le principe de bienfaisance a permis à l'étudiante de considérer les risques et les inconvénients ainsi que les avantages encourus par les familles participant à cette recherche (Saint-Arnaud, 2009).

Risques et inconvénients. D'une part, le temps est un inconvénient pour les familles. Elles ont toutefois été informées de celui-ci afin d'assurer leur consentement. Dans les faits, un questionnaire des données personnelles et sociodémographiques d'une durée de cinq minutes a été complété par chaque membre des familles. Ce questionnaire assure la transférabilité des résultats de cette recherche à partir de comparaisons. En plus, une soixantaine de minutes a été nécessaire pour mener l'entrevue conjointe semi-dirigée nécessaire à la collecte de données. Même si l'étudiante n'a pas eu à le faire, les familles avaient été informées qu'elles pourraient être invitées à participer à une deuxième entrevue d'une trentaine de minutes lorsqu'elles acceptaient de participer à la recherche. Cette deuxième entrevue aurait permis de renforcer la crédibilité de la recherche si elle s'était avérée nécessaire. Enfin, la lecture, préalable à la participation des familles, de la lettre d'information et du formulaire de consentement exigeait du temps.

D'autre part, chaque famille qui acceptait de participer à la recherche s'exposait à des risques. Le jugement clinique de l'étudiante l'a aidée à guider les familles selon la situation (Boutin, 2006). Bien que la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille ait une connotation positive dans la littérature (Black et Lobo, 2008; Limardi et al., 2016; MacArtney et al., 2018; Roen et al., 2018; Sandler et al., 2008; Walsh, 2012,

2017), le risque de détresse émotionnelle ne devait pas être minimisé (Clarke, 2006; Limardi et al., 2016; Saint-Arnaud, 2009). Ainsi, les habiletés relationnelles du *caring* ont guidé l'étudiante lorsque confrontée à cette situation (Clarke, 2006; Walsh, 2003, 2017). En plus, ses échanges multiples avec sa directrice de mémoire lui ont permis de bénéficier de son expertise en santé familiale. Nonobstant, l'approche systémique familiale à laquelle a recouru l'étudiante ne constitue pas une thérapie familiale (Beitin, 2008; Wright & Leahey, 2014). En effet, l'intention de l'étudiante était de recueillir des données auprès des familles plutôt que d'intervenir auprès de celles-ci. Boutin (2006) précise, en ce sens, que [les familles] ne sont pas des bénéficiaires et donc, que leur relation avec [l'étudiante] se clôt suite à la recherche. Toutefois, l'étudiante pouvait offrir les coordonnées d'une ligne d'écoute sur le deuil à partir de laquelle les familles auraient pu soutirer du soutien et du réconfort. L'étudiante pouvait aussi référer ces dernières à un groupe d'entraide et de soutien disponible dans la même région que le milieu de fin de vie. Ce groupe était ouvert aux personnes endeuillées, animé par une infirmière et avait lieu deux fois par mois. En plus, l'étudiante pouvait remettre une liste de noms de professionnels de formations variées, mais tous spécialisés dans le deuil, pouvant offrir leurs services. Bien qu'elle n'ait pas eu besoin d'utiliser ces différentes ressources, ces dernières auraient pu fournir l'aide thérapeutique à la famille, le cas échéant.

Plus encore, il aurait été possible que l'entrevue conjointe influence négativement la communication entre les membres de chaque famille affectant ainsi leurs interactions familiales (Beitin, 2008; Bell & Campbell, 2014; Wright & Leahey, 2014). En effet, des contradictions empiriques sur ce choix méthodologique sont exposées dans la littérature (Beitin, 2008). Pour prévenir ce risque, l'étudiante a guidé ses actions selon le principe de neutralité, prévenant ainsi un préjudice à un autre membre (Bell & Campbell, 2014).

Bénéfices. Dans un autre ordre d'idée, la littérature démontre l'influence positive de l'approche systémique familiale. Ainsi, il était possible de croire que l'entrevue

conjointe semi-structurée guidée par l'approche systémique familiale puisse être favorable à l'expérience familiale (Bell & Campbell, 2014; Morgan et al., 2013; Persson & Benzein, 2014; Wright & Leahey, 2014). Tel que constaté lors de l'entrevue avec la Famille #4, Gina semble manifester un désir de bienveillance à l'égard de sa mère vivant une expérience similaire à la sienne. C'est d'ailleurs ce qu'en témoigne la note de terrain de nature subjective illustrée par le Tableau 6.

Tableau 6

Extrait d'une note de terrain de nature subjective : Disposition favorable de Gina envers Ginette

Date et heure	[...]
Contexte	Alors que Ginette constate d'elle-même qu'elle avait besoin de ses filles lorsque son conjoint était en fin de vie à domicile, Gina semble davantage préoccupée par le bien-être de sa mère sachant qu'elle pouvait désormais se reposer et réorganiser son quotidien depuis le transfert de son père dans le milieu de fin de vie.
Extraits ⁴	« J'en demandais beaucoup à elles [Gina et Gloria] aussi. » (Ginette, #218-219); « Mais malgré ça, il y avait toi maman. Tu ne dormais plus. Là, au moins, tu pouvais dormir la nuit et te concentrer le jour à aller le voir. » (Gina, #221-224)
Interprétation de l'étudiante	Les propos de Gina semblent acquiescer de la bienveillance à l'égard de sa mère.

Plus encore, Persson et Benzein (2014) démontrent que la communication qui découle de l'approche systémique familiale est bénéfique à la santé de la famille.

En outre, l'orientation de la recherche axée sur la résilience familiale a aidé l'étudiante et les membres de chaque famille à dégager les forces personnelles et familiales dans leur expérience. En accord avec la littérature, cette avenue positive a

⁴ Les extraits d'entrevues utilisés dans ce mémoire sont identifiés par des chiffres qui concordent avec les numéros de lignes du début et de la fin des *verbatim*. Ces chiffres ont été octroyés par le logiciel de traitement de texte Microsoft Word. De plus, le langage familier a été préservé dans ces *verbatim*. Enfin, les parenthèses carrées sont utilisées pour élucider l'identité des personnes nommées dans les *verbatim* afin d'en faciliter la compréhension.

entraîné des changements favorables dans les familles et a agi comme facteur de protection devant l'adversité (Black & Lobo, 2008; Sandler et al., 2008; Walsh, 2012, 2017).

Bien que la théorisation enracinée soit un processus fastidieux, la structure et la rigueur de l'étudiante lui ont permis de réaliser les activités de recherche dans un délai rapproché. La collaboration avec sa directrice de mémoire lui a procuré une aide utile étant donné son expertise dans cette méthode de recherche. Aussi, son travail conjoint avec la coordonnatrice du milieu de fin de vie lui a permis de travailler en partenariat avec des familles intéressées à partager leur expérience. L'étudiante a ainsi exploré la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie afin de la comprendre et de l'interpréter pour présenter la modélisation de ce phénomène.

Résultats

Dans ce quatrième chapitre, en réponse à la question de recherche « Comment la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie est-elle vécue? », l'étudiante a exécuté un processus itératif entre la collecte et l'analyse des données. Cette question a ainsi orienté son processus d'analyse. L'étudiante met en évidence le processus d'engagement de la famille dans son cheminement durant lequel, le choc engendré par la détérioration de l'état de son proche suivi par l'annonce d'un diagnostic de fin de vie perturbent la vie familiale occasionnant une détresse émotionnelle. La famille relocalise alors son proche dans un milieu de fin de vie où elle développe des stratégies adaptatives, faisant en sorte que la détresse émotionnelle s'estompe progressivement à l'intérieur du processus et que la famille anticipe l'avenir sans son proche suite à son décès pour finalement, atteindre la résilience familiale grâce au soutien familial omniprésent depuis le choc.

Annnonce de la fin de vie du proche

En présence de signaux d'alarme, les familles accompagnent leur proche à des rendez-vous médicaux et suite à ceux-ci, les familles et leur proche reçoivent un diagnostic de cancer en phase terminale. Ce diagnostic de fin de vie marque le début d'un nouveau processus.

La détérioration de l'état de santé de leur proche constitue un obstacle significatif pour les familles. De tous les symptômes soulignés, la douleur est le principal retenu par les familles. En effet, la douleur influence et préoccupe le quotidien des familles et de leur proche. Un des membres de la Famille #1 soutient l'influence qu'exerce la douleur sur elle dans ses propos : « Ce sont les jours qui ont suivi après [l'annonce du

diagnostic] qui ont été les plus difficiles; tu ne veux pas qu'il [proche mourant] aille mal. » (Anne, #10-14) Or, les familles jonglent avec les médicaments afin de soulager leur proche puisqu'elles sont confrontées à un désir voulant que leur proche mourant ne souffre pas malgré les réticences de ce dernier, incluant l'expression de son mal-être ou la prise de médicaments. Le manque de connaissances quant à la gestion de la douleur augmente cette difficulté. Afin d'exercer leur nouveau rôle de proche aidant en confiance, certains membres des familles doivent collaborer avec des professionnels de la santé. C'est, entre autres, le cas de Ginette, un membre de la Famille #4 : « C'est moi qui gérais les médicaments; j'appelais à la pharmacie afin de demander si je pouvais donner tel médicament alors qu'il [proche mourant] venait de prendre tel autre médicament. » (#87-90), tandis que d'autres, comme un membre de la Famille #1, comptent sur le soutien des autres membres de leur famille :

Elle [conjointe âgée du proche mourant] est devenue hyper anxieuse avec la médication. [...] Dès que je quittais, [elle] me rappelait le lendemain en pleurs en me disant que ça ne fonctionnait plus, qu'[elle] avait besoin de moi, qu'[elle] était perdue dans les médicaments. (Anna, #153-166)

La gestion de la médication semble alors devenir l'inquiétude la plus alarmante des familles qui souhaitent que leur proche ne souffre pas. Les propos d'un membre de la Famille #1 en témoignent : « Je me dis que l'important c'est qu'il [proche mourant] n'ait pas de douleur; ça me rassure. » (Anne, #370-371) Plus encore, après le décès, les familles verbalisent encore sur la douleur de leur proche. Toutefois, à ce moment, elles sont rassurées puisqu'elles ont la certitude que leur proche ne souffre plus comme le démontre les propos d'un membre de la Famille #4 : « Il [proche mourant] a terminé de souffrir. » (Gina, #766)

Choc

L'annonce de la fin de vie est inattendue pour les familles. Elle s'est manifestée sous la forme d'un choc. Entre autres, les familles décrivent ce diagnostic comme des « montages russes », attestant ainsi l'intensité perçue. Les propos de membres de deux familles rencontrées le laissent transparaître : « J'ai fait le saut. [...] On [fratrie] voyait

ça comme des montagnes russes. » (Anne, #9-12); « Pour nous [fratrie], ça a été un choc incroyable. » (Clara, #16-17)

Plus encore, les familles se sont vues alertées par le manque de temps qu'elles avaient avec leur proche. Spécifiquement, un membre de la Famille #1 le nomme ainsi : « On [fratrie] a eu spontanément la même réaction sans se le dire; le manque de temps. » (Anna, #198-200) Un membre de la Famille #2 décrit également ce manque ressenti : « On [fratrie] n'a pas eu le temps de cheminer. [...] On n'était pas dans un processus qu'elle [proche mourant] était pour mourir. [...] C'est comme quelqu'un qui a une mort subite; on n'a pas eu le temps. » (Clara, #243-244)

Néanmoins, le contexte dans lequel est annoncé la fin de vie est significatif pour le dénouement du processus. En effet, le regroupement des membres des familles lors de l'annonce de la maladie en phase terminale est favorable. Dès lors, les membres des familles se sont associés dans cette nouvelle étape pour mieux accueillir la suite. Les propos d'un membre de la Famille #2 soutiennent cette idée en plus d'illustrer la gravité de l'expérience vécue lors de l'annonce du diagnostic : « Je me souviens, quand on a appris toutes les deux [sœurs] sur le bord de la civière, c'était vraiment le fun que tu [Claire] sois là. Toute seule, on dirait que j'aurais perdu connaissance. » (Clara, #853-856) Plus encore, les notes de terrain de nature objective de l'étudiante abondent dans le même sens que les propos de Clara. L'étudiante a observé lors de l'entrevue, alors que Clara regardait sa sœur droit dans les yeux en plus d'exécuter des signes de la main afin d'illustrer le rapprochement entre sa sœur et elle. En effet, les sœurs avaient précisé à l'étudiante que le médecin qui annonçait le diagnostic de fin de vie de leur proche leurs avait demandé de se rapprocher l'une contre l'autre et les poussait délicatement en ce sens.

Perturbations familiales

Alors que l'état de santé du proche mourant se détériore, les familles n'ont d'autre choix que de le relocaliser dans le milieu de fin de vie afin de préserver sa santé. C'est ce qu'illustre un membre de la Famille #3 par ses propos : « Les deux dernières

semaines, ça a déboulé; ma mère n'était plus capable de le [proche mourant] garder à la maison. Il marchait de moins en moins, ne mangeait plus; on voyait qu'il dépérissait. » (Diane, #20-24) Effectivement, avant que leur proche soit admis dans le milieu de fin de vie, les familles font face à plusieurs perturbations familiales.

Peu renseignées au sujet de la gestion de la maladie, les familles accompagnent leur proche dans cette nouvelle étape. Elles en viennent à négliger leurs propres occupations. Les propos d'un membre de la Famille #1 attestent en ce sens :

Je me suis fait mettre en arrêt de travail afin de voyager [entre deux villes]. [...] En deux semaines, j'ai fait plusieurs allers et retours; je me suis vite rendue compte que j'étais épuisée. [...] Je ne pensais qu'à ça [rôle de proche aidante] dans toutes les sphères de ma vie. [...] J'étais envahie par ça dans mon quotidien jusqu'à temps que je délègue. (Anna, #30-37, #897-899)

Avant l'admission dans le milieu de fin de vie, certains membres des familles doivent effectivement parcourir de nombreux kilomètres, et ce, au détriment des autres membres de leur entourage, tel que le souligne l'autre membre de la Famille #1 en complément au propos de sa sœur précédemment illustrés : « Je sais que mes enfants, je les ai un peu délaissés. » (Anne, #1064-1065)

Le quotidien des familles est réorganisé afin d'être plus disponible pour ses membres. Par exemple, un membre de la Famille #4 a réaménagé son horaire de travail pour aider à prendre soin de son proche mourant : « Elle [Gloria] a une garderie; elle disait aux parents de venir chercher leur(s) enfant(s) plus tôt pour qu'elle puisse venir me donner du soutien. » (Ginette, #137-140)

Outre leur souhait d'être auprès de leur proche, certains membres des familles ne peuvent délaissier leurs occupations. Puisqu'ils doivent composer avec le soutien d'un autre proche, différent de celui ayant été admis dans le milieu de fin de vie ciblé par la recherche de l'étudiante, ces membres se retrouvent avec de grandes charges de responsabilités. La conséquence d'une telle surcharge est bien illustrée par un membre de la Famille #2 : « Il y avait mon père, ma mère et mon travail. J'essayais de gérer les trois, mais je ne me voyais plus aller. » (Clara, #389-391) Pour d'autres, il s'en est suivi des réactions émotionnelles qui se faisaient ressentir sur les relations établies dans leur

fratrie. Un membre de la Famille #1 exprime son mal-être en regard de sa sœur : « Je viens de partir mon projet de garderie. Je ne pouvais donc pas être là tout le temps. Ça me chicotait. Ça a créé des petits froids. » (Anne, #18-21) La réaction émotionnelle provoque alors une bousculade de sentiments et d'émotions. Cette bousculade a lieu principalement lorsque les membres des familles mettent en comparaison leurs implications auprès de leur proche. Les propos d'un membre de la Famille #2 l'illustre bien lorsqu'il parle de son implication auprès de sa mère mourante par rapport à son père souffrant d'une maladie dégénérative : « On était là, on se parlait à tous les jours, on l'amenait [mère] chez le médecin s'il le fallait, mais on n'était pas présente comme on a donné à notre père. » (Clara, #57-60)

Également, le travail exercé par les membres des familles a des retombées sur la surcharge vécue. En effet, un membre de la Famille #3 dit avoir connu une charge supplémentaire dans son rôle de proche aidant alors qu'il jumelait son quotidien aux besoins de son proche mourant : « Il [proche mourant] a eu plusieurs hospitalisations, opérations alors que c'était sa phobie. Il fallait être à côté. Et quand tu es infirmière, ce rôle-là te revient automatiquement. » (Diane, #662-665) L'influence du travail exercé a, en plus, un effet négatif sur les relations dans les familles. Dina, l'autre membre de la Famille #3, témoigne son sentiment en regard à la situation précédemment illustrée : « Sur le plan médical, je ne connaissais rien. Tout revenait donc à ma sœur et je trouve ça plate car elle a tout encaissé. » (#696-698) Suivant cette idée, un membre de la Famille #4 verbalise sur les déceptions qui découlent d'attentes préconçues par rapport au travail exercé par un des membres de sa famille : « Ma troisième [fille adulte] n'a pas été beaucoup présente. [...] J'ai du mal à comprendre pourquoi car je m'étais toujours dit qu'elle était infirmière, donc qu'elle allait prendre soin de nous alors que ça ne s'est pas passé comme ça. » (Ginette, #556-569)

Enfin, en raison de la portée du choc, d'autres membres ne semblent pas réaliser la gravité de la situation vécue. Ils poursuivent leur quotidien auquel ils jumellent leur présence auprès de leur proche mourant. C'est notamment la situation vécue par la Famille #2 : « Moi, je travaillais quand même. [...] C'est comme si je n'avais pas

réalisé. [...] C'est comme toi [Claire], tu travaillais à la maison et à la maison de fin de vie avec ton ordinateur jusqu'à ce qu'elle [proche mourant] meure. » (Clara, #386-399)

Des conséquences découlent de cette situation. En effet, l'étudiante a constaté à plusieurs reprises durant l'entrevue avec la Famille #2 que la fratrie pleurait et exprimait ressentir de la culpabilité envers sa mère décédée due au fait que la fratrie n'a pas été suffisamment présente pour sa mère durant ses derniers moments. L'étudiante a consigné ces dernières observations sous la forme de notes de terrain de nature objective.

Détresse émotionnelle

Prime abord, un état de fatigue accompagne l'exercice du rôle de proche aidant assuré par les familles. La fatigue est illustrée par un processus où les membres des familles sont enthousiastes de s'engager envers leur proche mourant, mais se retrouvent rapidement submergés par la fatigue, laquelle devient un épuisement voire même une surcharge, lorsqu'aucune action n'est prise pour la contrer. C'est d'ailleurs ce que mettent en lumière les propos d'Anna, un membre de la Famille #1 :

Quand tu es envahie, je me suis rendue compte que tu peux te faire écraser par ça [surcharge] et à un moment, dans ma tête, j'étais sur le bord de ne plus fonctionner... dans le sens où je n'étais plus moi. (#1078-1082)

En ce sens, les membres des familles ne définissent pas précisément leurs rôles respectifs. Un des membres se retrouve alors avec des charges de rôles ou de tâches différents alors que ces charges pourraient être partagées avec les autres membres. Bien que le corps lui envoie des signaux d'alarme, le nombre de responsabilités amène son lot de conséquences. Anna le met en évidence lorsqu'elle emploie l'expression « au secours » durant l'entrevue de la Famille #1 lorsque l'étudiante a questionné les membres de cette famille au sujet des difficultés rencontrées dans l'expérience de proche aidant.

Par ailleurs, la charge s'accumule aux tâches quotidiennes respectives des membres des familles. Elles sont ainsi confrontées entre leur propre bonheur et celui de leur proche mourant, tel que le démontrent les propos d'Anne, un membre de la Famille #1 :

Oui, il [proche mourant] est en fin de vie, mais il faut quand même penser à nous [fratrie] et se garder du temps pour nous donner du repos. À un moment, je m'étais dit que je m'en voulais d'être heureuse parce que je venais de partir ma garderie. Au début, c'était difficile d'avoir des enfants et je m'en voulais d'être heureuse d'avoir réussi à combler toutes les places alors que mon père est mourant. (#1047-1055)

Le nombre de responsabilités est d'autant augmenté lorsque les familles prennent soin de plusieurs membres à la fois. Au travers des entrevues, les familles ont mis en évidence des sentiments comme « avoir l'impression de pleurer ou craquer » et « se sentir agressée ». De plus, lorsque les membres des familles sont les proches aidants de plusieurs proches malades à la fois, ces membres tentent, tant bien que mal, de s'investir de façon égale auprès de leurs proches, en plus de poursuivre leur quotidien. C'est d'ailleurs le cas de la Famille #2. Lors de son entrevue, Clara a précisé que ces deux parents âgés nécessitent des soins, bien qu'un seul, sa mère, fût, à ce moment, mourante :

Je me souviens, la semaine avant [le décès], j'étais fatiguée de m'occuper de mon père; je n'en pouvais plus. C'était à tous les jours, deux fois par jour. [...] J'étais en train de dire non alors qu'elle [proche mourant] ne me demande jamais rien. (#574-606)

Ce désir d'équité amène un sentiment de culpabilité chez les familles. La perte du proche mourant ou décédé est alors plus difficile à accepter puisque les familles désirent maximiser leur présence auprès de leur proche mais elles rencontrent des obstacles.

La fatigue vécue par un membre dans les familles se répercute sur le système entier. Les propos échangés entre la fratrie de la Famille #1 illustrent la détresse émotionnelle entre ses membres : « J'avais ma sœur qui vivait ça difficilement car elle ne pouvait être présente physiquement. » (Anna, #167-169);

Je savais qu'elle [Anna] était là-bas, mais qu'elle s'épuisait et que je ne pouvais aller l'aider ou la remplacer. [...] Ce n'était pas évident de la savoir prise là-bas avec tout cela. Je me sentais inutile. Je me sentais mise

de côté. [...] Moi aussi je voulais participer, mais ce n'était pas facile.
(Anne, #171-173, #179-184)

Alors qu'un des membres assume le rôle de proche aidant principal, il échappe sa propre santé. L'autre membre se retrouve à la prise entre ses obligations et son désir de collaborer, par souci de bien-être de sa famille.

D'autres obstacles influencent le sentiment de détresse dans la famille, dont l'état du proche. En raison de son niveau de conscience altéré, ce dernier ne peut manifester de paroles ou de gestes indiquant aux membres de sa famille qu'il accueille l'amour transmis. Le bris de communication exerce un effet négatif sur la famille, tel que le dévoile la Famille #3 lorsque l'étudiante lui demande ce qui a été le plus difficile à accepter durant le processus de fin de vie de son proche : « On [fratrie] aurait aimé avoir un contact, juste un contact avec la main. » (Dina, #67-68); « Mais il [proche mourant] s'est vraiment endormi d'un sommeil profond. Il n'était plus conscient et même, il ne réagissait plus. On n'a jamais vraiment parlé. » (Diane, #70-72)

À la lumière de ces informations, le partenariat entre les membres de la famille occupe une place prépondérante dans l'engagement de la famille dans son cheminement.

Soutien familial

Le soutien familial est privilégié par la famille dès son constat du déclin de la santé du proche et tout au long de l'engagement de la famille. L'analyse de l'étudiante démontre que le soutien familial se manifeste par différentes formes : l'attitude du proche mourant/décédé, le lien fraternel, l'humour du conjoint et l'espoir transmis entre les générations.

Attitude du proche mourant/décédé

L'annonce de la maladie en phase terminale est inattendue et précipitée. Le proche mourant procure soutien et appui aux membres de sa famille dans son processus

de fin de vie au moyen de son attitude, laquelle semble influencer favorablement le processus du deuil des familles comme en témoigne Clara, un membre de la Famille #2 : « Parce que si elle [proche mourant] avait été révoltée, si elle avait pleuré sa mort, si elle ne l'avait pas acceptée, ça aurait été insupportable pour nous trois [sœurs]. » (#251-254)

De plus, le proche mourant qui a les capacités pour participer à des activités familiales aide sa famille à créer ou maintenir des souvenirs heureux. Une des familles a même provoqué des moments empreints d'humour afin de contrer les souffrances qui accompagnent le deuil. Grâce à son implication, son proche a permis la création de nouveaux souvenirs heureux comme les propos d'Anna, un membre de la Famille #1, le présentent : « À travers les pleurs, il y avait des joies et je lui faisais faire des photos drôles, même si ce n'était que des grimaces. » (#1112-1114)

Plus encore, l'écoute active témoignée par le proche mourant permet à sa famille de communiquer avec sincérité et franchise, ce qui renforce les liens familiaux. Durant l'entrevue, l'échange entre les membres de la Famille #1 témoigne d'une situation, où sans franchise, ils auraient pu entretenir un ressentiment à l'égard de son proche :

Un moment donné, j'ai fait une petite remarque à mon père : " Est-ce que c'est parce que tu as mal à la gorge, je vais te donner de la crème glacée. " On parlait de comment il agissait, car j'en parle avec lui et avec moi, il ne le fait pas. Par contre, j'assiste. [...] (Anna, #585-589); Il [père] le faisait moins depuis que tu [Anna] lui en avais parlé. J'ai envoyé un message à ma sœur pour lui dire que papa avait ressorti sa petite voix. J'ai dit à mon père : " Quand tu parles comme ça, je ne t'entends pas bien. " Donc, il dit qu'il est capable de parler comme d'habitude. Et là, il a repris son timbre de voix. Mais, il s'en sert avec qui il veut. (Anne, #594-600)

Les familles profitent ainsi de moments agréables en compagnie de leur proche durant son vivant.

Lien fraternel

La fratrie identifie le deuil vécu comme une expérience commune et partagée. Les propos de Clara, un membre de la Famille #2, témoignent en ce sens : « Ce deuil-là, les trois [fratrie], on le vit ensemble; c'est comme s'il y avait un partage de douleur.

C'est mieux que tout seul. » (#615-618) La fratrie illustre que le sentiment de douleur face au deuil est similaire et, en raison des liens fraternels indéfectibles, les membres de la fratrie peuvent ressentir comment ils vivent l'expérience. À cet égard, le lien d'attachement qui unit la fratrie lui permet de vaincre tous les obstacles comme le souligne aussi les propos de Clara : « On [fratrie] a vécu beaucoup de chicanes, beaucoup de haine, mais dans la même journée, ça finissait par je t'aime. » (#847-849)

L'entraide entre les membres de la fratrie est innée et prend diverses formes : le relais au chevet du proche, l'écoute et le partage sont des exemples qui ont été soulevés par les familles. L'entraide est favorable à l'exercice du rôle de proche aidant comme le démontrent les propos d'un membre de la Famille #2 : « Sans nécessairement en parler, juste le fait que j'essaie d'aider plus avec mon père pour la [Clara] libérer. » (Claire, #627-629)

En plus, la confiance réciproque permet à la fratrie d'exprimer ses émotions et ses sentiments et d'aborder profondément des sujets qui s'avèrent souvent difficiles à explorer en présence d'autres membres. La fratrie de la Famille #3, suite au décès de son proche, s'est regroupée pour lui rendre honneur et les propos de Diane, un membre de cette famille, soutiennent cette forme de fidélité : « On [fratrie] s'est revu après pour faire l'hommage pour les funérailles. [...] On s'était dit qu'ensemble on réussirait à pondre quelque chose. » (#492-493)

Humour du conjoint

Le conjoint comble des besoins différents que ceux assouvis par les membres de la fratrie entre eux. D'abord, tout porte à croire que le conjoint assure souvent le rôle de « clown »; il propose une forme de soutien envers sa partenaire qui se manifeste dans son humour. L'humour permet au couple de recouvrer réconfort. En effet, l'humour donne un autre sens à l'expérience de fin de vie vécue; les rires qui émanent de la relation conjugale permettent, durant un instant, d'« oublier » la douleur associée au deuil et d'alléger l'expérience, comme le souligne Clara, un membre de la Famille #2 :

Moi, mon chum, des fois je lui dis, car mon chum est très drôle : " Sais-tu que ma mère est morte? " [...] Donc là, il dit : " Je ne pense pas. " Des

fois, il fait des farces là-dessus, ou il dit : " Oui, pour moi elle est vraiment morte ", ou des fois, il va pleurer avec moi parce que ça y fait vraiment de la pleine et il va dire : " Chérie, je l'aimais moi aussi ta mère." (#635-643)

Le conjoint a également la capacité d'objectiver l'expérience de sa partenaire proche aidante étant donné qu'il est reconnu comme une tierce personne. Il souligne ainsi les forces de sa partenaire face à son engagement dans son cheminement, lesquelles ne sont pas nécessairement perçues par les autres membres impliqués dans le processus du deuil du proche. Cela procure une motivation supplémentaire dans le processus du deuil des familles. Durant l'entrevue avec la Famille #4, le conjoint de Gloria, s'est incrusté dans la discussion afin de souligner les forces des membres de la famille présents à la table. Le Tableau 7 illustre la note de terrain de nature objective que l'étudiante avait alors documentée.

Tableau 7

Extrait d'une note de terrain de nature objective : Interaction du conjoint de Gloria

Date et heure	[...]
Contexte	Au moment où l'étudiante adresse la question suivante à la famille : « Qu'est-ce qui vous vient en tête lorsque vous pensez à votre deuil? » (#492-493), le conjoint de Gloria, installé dans la pièce adjacente, se rapproche de la salle à manger où a lieu l'entrevue. Il répond à la place de la famille.
Extrait	La tranquillité d'esprit qu'elles ont vécue avec ça. Le cheminement qu'elles ont fait. Au départ, c'était difficile à accepter, mais au fur et à mesure, tout le monde l'a accepté. [...] La sérénité et la tranquillité d'esprit, sans regret. C'est ce que j'ai remarqué chez les filles. Elles n'ont pas le regret de dire : " J'aurais donc dû... " (Conjoint de Gloria, #498-506)
Interaction observée par l'étudiante	L'interaction du conjoint de Gloria soulève des propos qui mettent en évidence les forces de la famille.

Espoir transmis entre les générations

La rencontre de processus de réflexion, où sont confrontées l'imagination et la raison, permet de faire ressortir le beau à travers la situation difficile et douloureuse

qu'est le deuil. Les propos de Ginette, un membre de la Famille #4, mettent en évidence l'espoir qu'exerce la naïveté de l'enfant sur la personne âgée faisant face à la perte du proche. Les paroles de son arrière-petite-fille en regard au proche décédé, citées par Ginette, en témoignent :

À toutes les nuits [Ginette], tu lui envoies des bisous comme ça et tu vas faire de beaux rêves. Tu vas faire de beaux rêves, tu vas rêver à lui et quand tu vas te réveiller, tu vas être de bonne humeur. Même si tu es dehors, envoies-lui des bisous au ciel; il va te voir. Comme ça, tu n'auras plus de peine. (#532-538)

Cette forme d'espoir est favorable dans le processus du deuil. En effet, tel que documenté par l'étudiante sous la forme de notes de terrain de nature objective, lorsque Ginette a soulevé les paroles de son arrière-petite-fille, ses filles adultes se sont exprimées. Ces dernières et leur mère ont souligné le réconfort qui se dégage de ces paroles. Plus encore, ces paroles ont également orienté la discussion entre les membres de la Famille #4 sur des souvenirs positifs en regard aux traits de personnalité du proche décédé.

Tout au long de l'engagement de la famille dans son cheminement, le soutien familial est présent. La famille traverse les obstacles du processus grâce à la mise en place de stratégies pour mieux rebondir face à la mort de son proche.

Stratégies adaptatives de la famille

Le rôle de proche aidant s'accompagne de bouleversements d'émotions. Ces dernières progressent favorablement grâce, entre autres, à l'utilisation des habiletés et compétences de chaque membre des familles et une bonne organisation.

Dans ces conditions, l'engagement est une forme active d'investissement, à la fois personnelle et interpersonnelle, dans le processus du deuil des familles. Bien qu'elles soient déjà engagées, c'est généralement suite à l'admission de leur proche dans le milieu de fin de vie que les familles mettent en action leurs différentes stratégies d'adaptation.

Utiliser ses habiletés et compétences

Bien que de nombreuses habiletés ou compétences soient innées, d'autres sont acquises par des expériences antérieures. C'est entre autres ces dernières qui ont été soulignées par les familles lors de leur entrevue respective.

D'abord, l'enfance semble être un moment décisif dans l'établissement des relations entre les membres des familles. Pour sa part, la fratrie reconnaît qu'elle ne peut pallier les manques affectifs de son enfance au moment où son parent âgé est en fin de vie. Plutôt, elle choisit de réorganiser ses relations affectives et de profiter ainsi de chaque moment auprès de son proche afin de chérir un souvenir heureux. C'est d'ailleurs ce qu'exprime un membre de la Famille #1 lors de son entrevue : « Je voulais faire de sa mort quelque chose de serein et en paix avec moi-même. » (Anna, #256-257) Les membres des familles s'impliquent activement dans leur rôle de proche aidant sans qualifier ni quantifier leur expérience en regard à leur expérience passée.

Ensuite, une expérience antérieure en tant que proche aidant outille les membres des familles dans le processus de fin de vie de leur proche et semble favorable à l'exercice de leur rôle. Les habiletés et compétences acquises précédemment sont utilisées dans l'expérience vécue comme le démontre la Famille #4 qui avait été exposée à un premier épisode de délirium vécu par son proche mourant. Comme le soutiennent les sœurs et leur mère, au moment de ce délirium, leur proche avait été hospitalisé et installé sous contentions. Suite à cet épisode, la famille avait associé le délirium à l'usage de contentions, une image non agréable pour cette dernière. Lorsque son proche mourant était dans le milieu de fin de vie, il a vécu un nouvel épisode de délirium. La famille, en regard de son expérience passée, a assuré une présence continue au chevet de son proche pour éviter son transfert dans un centre hospitalier et ainsi, prévenir que la mobilité de son proche soit à nouveau entravée.

Redéfinir l'organisation

L'organisation fait référence aux stratégies partenariales des membres des familles. Ceux-ci, durant le cheminement de leur proche mourant vers une mort

imminente, établissent des liens de partenariat, autant avec les professionnels de la santé qu'entre eux afin de cheminer favorablement dans leur expérience. Les familles recourent, en plus, à des dispositions matérielles pour faciliter leurs relations.

Partenariat avec les professionnels de la santé. Afin de surmonter l'expérience de fin de vie, les familles se tournent vers les professionnels de la santé avec qui elles développent une relation de partenariat. Avant l'admission du proche dans le milieu de fin de vie, déjà les familles se retournent vers les professionnels médicaux. Lors de la transition vers le milieu de fin de vie, les membres des familles élargissent leur réseau pour établir d'autres relations partenariales, dont celles avec leur supérieur immédiat, le personnel soignant et le professionnel en intervention psychosociale du milieu de fin de vie.

Professionnels médicaux. Les professionnels médicaux nommés par les familles lors de leur entrevue respective sont le médecin, le médecin résident et l'infirmière pivot en oncologie œuvrant dans le milieu hospitalier où était hospitalisé ou suivi leur proche mourant précédent son admission dans le milieu de fin de vie.

Les moments qui ont précédé l'annonce du diagnostic de fin de vie ont été empreints de difficultés en raison du manque de ressources des familles et de connaissances. Il s'en est suivi une expérience négative. En effet, Clara, un membre de la Famille #2, s'exprime au nom des autres membres : « On [fratrie] ne l'aurait [proche mourant] peut-être pas sauvée, [...], mais on aurait pu être là et vivre notre deuil avec elle. » (#40-42) Plus encore, le choc dû à la gravité de la situation s'explique, entre autres, par le manque de temps, un ennemi dans le processus du deuil des familles, puisque ces dernières se sont vues rapidement vivre la perte de leur proche. Les membres de deux familles soutiennent le manque de temps : « On n'a pas eu le temps de cheminer. » (Clara, #31-32); « Les deux dernières semaines, ça a déboulé. » (Diane, #20-21)

Toutefois, lors de l'annonce du diagnostic de fin de vie dans le milieu hospitalier, outre le manque d'intimité et un médecin inconnu des familles, les habiletés de relation d'aide mises de l'avant par le professionnel médical ont permis aux familles d'enjamber une nouvelle étape. En effet, le regroupement des membres des familles lors de l'annonce de la fin de vie par le médecin marque le point de départ où ceux-ci s'assurent d'être présents les uns pour les autres. La Famille #2 a vécu l'expérience décrite dans une salle d'urgence :

La gestuelle du médecin, c'était tellement clair que c'était grave, c'était fou. Il nous [fratrie et proche mourant] voyait... je me souviens encore, il avait son petit bras, il n'était pas trop grand. Toi [Claire], tu étais là, j'étais là puis *mom* était là et il était de même... son bras dans sa tête. Je voyais faire son bras... Il voulait qu'on soit les trois. Y a-t-il du monde avec elle? Vraiment sa gestuelle, c'était fou comment ça parlait que c'était grave. Son petit bras qui voulait nous mettre ensemble... ça l'écœurait tellement de dire ça, il voulait être sûr qu'on l'entende toutes les trois. À l'urgence, ils disent ça sur le coin d'un lit... pas dans un bureau... [ajout personnel de l'italique] (Clara, #856-868)

Aussi, les familles ont retenu les habiletés favorables des professionnels médicaux. Ces habiletés les ont laissées avec un sentiment d'être considérées comme des personnes/familles à part entière, bien que leur proche vive la phase terminale d'une maladie. Effectivement, grâce au faire-valoir des désirs des familles et à l'écoute active des professionnels médicaux, un continuum de soins adapté a été assuré. Gina, un membre de la Famille #4, partage son expérience qu'elle a vécue lorsqu'elle a exposé au personnel de l'urgence l'épuisement ressenti à domicile par sa famille : « J'ai demandé si on pouvait le [proche mourant] garder une nuit afin que ma mère puisse se reposer parce que ça faisait plusieurs semaines qu'elle ne dormait pas. Le lendemain nous [fratrie] sommes allées le chercher. » (#75-79) La Famille #4 a pu préserver sa santé et ainsi, bénéficier de moments de qualité en compagnie de son proche mourant, avant son admission dans le milieu de fin de vie.

Suite à l'annonce du diagnostic de fin de vie, les familles ont reconsidéré les relations entre leurs membres et se sont engagées dans le cheminement de leur proche.

L'admission dans le milieu de fin de vie de son proche a permis aux familles de continuer à établir des liens de partenariat avec d'autres ressources.

Supérieur immédiat. Pour les familles dont un ou plusieurs de leurs membres sont des travailleurs du réseau de la santé, leur supérieur immédiat s'est vu apporter son soutien par sa compréhension de la situation vécue. En effet, ce dernier a accepté la demande d'un congé, voire même encouragé celui-ci, afin que le membre à l'emploi ait tout son temps pour s'investir auprès de son proche mourant sans les contraintes occasionnées par ses obligations occupationnelles. C'est notamment le cas vécu par un membre de la Famille #1, alors qu'il devait voyager fréquemment entre deux régions pour soutenir son proche mourant et sa conjointe avant l'admission du proche dans le milieu de fin de vie : « Donc, j'en ai parlé à ma super infirmière et on a choisi de me mettre en arrêt de travail pour les [proche mourant et conjointe du proche] accompagner. » (Anna, #37-39) L'usage du pronom « on » laisse présager l'ouverture de son supérieur immédiat par rapport à l'expérience vécue, considérant que ce pronom réfère à la personne qui n'est pas l'interlocuteur. Il semble possible de croire que sans une relation partenariale préexistante, la situation aurait pu être différente.

Personnel soignant du milieu de fin de vie. Le personnel soignant du milieu de fin de vie réfère aux prestataires des soins offerts à l'usager en fin de vie et à sa famille. Ces prestataires sont, entre autres, les infirmières, préposés aux bénéficiaires et bénévoles du milieu de fin de vie.

L'ambiance générale que procure le personnel aux familles cheminant dans le milieu de fin de vie augmente le sentiment de familiarité de ces dernières, comme l'illustrent les propos des membres de deux familles : « Quand j'allais voir mon père, je me sentais comme à la maison. » (Dina, #270-271); « On était chez nous. » (Gloria, #256); « On se sentait chez nous. » (Gina, #258)

Le sentiment de familiarité est aussi renforcé par la propreté du lieu, la consolidation du quotidien des membres des familles et la qualité des liens établis avec

le personnel. D'abord, la propreté du milieu de fin de vie exerce une influence positive sur le bien-être des familles, tel que le décrit un membre de la Famille #4 à l'aide d'une comparaison avec une action reliée à un besoin essentiel qui s'inscrit dans le quotidien : « On [famille] s'est sentie chez nous; on pouvait s'asseoir sur les toilettes sans crainte. » (Gloria, #177-179)

Ensuite, la consolidation du quotidien est simplifiée lorsque les membres des familles et leur proche vivent à proximité. La proximité encourage l'accompagnement durant la fin de vie du proche. En effet, les familles peuvent concilier leurs tâches au chevet. Grâce aux entrevues réalisées auprès des quatre familles, l'étudiante a constaté que les familles peuvent apporter du travail dans le milieu de fin de vie, y dormir et y préparer des plats comme elles le feraient à leur domicile. Plus encore, de façon générale, la proximité physique du milieu de fin de vie permet aux membres des familles de s'y rendre facilement, au besoin.

Enfin, les liens entre les membres des familles et le personnel soignant sont fortifiés par la neutralité de ce dernier. Ainsi, la neutralité envers chaque résident et sa famille permet qu'aucun ne se sente plus privilégié qu'un autre. Les liens sont aussi consolidés par le dévouement exprimé par une présence chaleureuse du personnel. Ce dévouement est le facteur le plus aidant pour la famille comme l'a mis en évidence l'étudiante lorsqu'elle a soulevé deux des questions du guide d'entrevue : « Qu'est-ce que vous avez trouvé le plus utile dans l'accompagnement offert par les professionnels et les non-professionnels [du milieu de fin de vie]? » et « Comment cela est bénéfique pour le processus du deuil de votre famille? ». En plus de cela, l'étudiante a également identifié que le souci du personnel à offrir des soins de qualité est le facteur le plus rassurant pour les familles qui acceptent de relocaliser leur proche au moment où elles ne sont plus en mesure d'assurer ses soins. Gloria, un membre de la Famille #4, soutient cette idée : « Ça nous soulageait de se dire que nous n'aurions pas pu faire mieux qu'eux [personnel soignant du milieu de fin de vie]. » (#202-203)

Somme toute, l'intimité est favorable au partenariat entre les familles et le personnel soignant du milieu de fin de vie, ce qui allège les responsabilités associées au rôle de proche aidant des membres des familles. Par ailleurs, c'est également grâce à la relation de confiance qui s'est établie que les membres des familles acceptent de rencontrer une tierce ressource durant leur cheminement dans le milieu de fin de vie, soit le professionnel en intervention psychosociale.

Professionnel en intervention psychosociale. Le psychologue est mis à la disposition des familles dans le milieu de fin de vie. Il se démarque par son écoute et ses bons conseils, sa disponibilité et son accessibilité. Le psychologue a une vision extérieure de la situation vécue par les familles. Il les soutient dans leurs prises de décisions éclairées ainsi que lors de l'établissement des rôles respectifs entre les membres.

Bien que les professionnels de la santé soient une ressource circonstancielle pour les familles, à savoir présente à un moment précis de leur cheminement, cette ressource peut servir aux familles durant les différentes étapes de leur engagement dans leur cheminement.

Partenariat entre les membres de la famille. Le partenariat entre les membres des familles est d'abord possible grâce au lien de confiance qui existe entre eux. La confiance permet la délégation entre les membres de la famille, assurant ainsi un relais entre eux, comme l'illustre la relation de la fratrie de la Famille #1 :

C'était comme mon prolongement. Elle [Anne] va être là pour la prise en charge et vivre ça. Moi, je me retire et je viens me reposer; charger mes batteries pour la semaine prochaine qui va arriver. Moi, je n'étais pas inquiète quand toi [Anne] tu étais là. [...] Je savais qu'il y avait quelqu'un avec eux [proche mourant et conjointe du proche] et qu'elle était capable de les rassurer tous les deux. (Anna, #186-194)

Comme les membres des familles peuvent compter sur les autres, ils coordonnent leur présence au chevet de leur proche mourant en regard à leur quotidien, tout en sachant que d'autres membres assuraient également une présence durant leur absence.

Le partenariat est également possible puisque les membres des familles échangent en toute franchise. Suivant cette idée, la fratrie de la Famille #4 a rencontré une situation où elle a dû aider son parent âgé à prendre conscience de la charge qu'impliquait le rôle de proche aidant suite à l'admission de son proche mourant dans le milieu de fin de vie. L'échange verbal entre Ginette et sa fille Gloria démontre comment Gloria a convaincu sa mère des risques de ramener son père mourant à domicile : « Je me demandais si je ne devais pas le [proche mourant] ramener à la maison. Il n'était pas si pire en recevant de bons soins. » (Ginette, #210-212); « Il [proche mourant] avait de belles journées, mais il avait plus de mauvaises que de belles. Ça demandait trop. On n'était plus capable. » (Gloria, #214-216) C'est d'ailleurs grâce à cette franchise que les membres des familles soulignent les forces respectives des autres, ce qui renforce le sentiment de compétence dans l'exercice respectif du rôle de proche aidant.

Utilisation des ressources technologiques. L'utilisation des technologies et des réseaux sociaux permet aux familles de partager entre leurs membres des informations variées sur leur proche mourant. La messagerie texte, les photos et la visioconférence sont utilisées par les familles. Les ressources technologiques permettent aux membres à distance de partager les derniers moments de leur proche mourant avec le reste de leur famille. Cette présence virtuelle renforce la cohésion familiale. Les propos de Gina, un membre de la Famille #4, témoignent de l'effet de cette utilisation matérielle sur l'un des membres de sa famille :

Ça a fait son effet car il y a un de ses frères avec qui on a fait du *Facetime* pour qu'il le [proche mourant] voit car il demeure à [nom de la région]. Il était content quand il l'a vu. (#424-427)

Gloria, un autre membre de cette même famille consolide favorablement les propos de sa sœur : « [...] c'est vrai que les réseaux sociaux ont aidé. Une chance qu'on [famille] avait ça. » (#429-431)

Il ne va pas sans dire que les stratégies adaptatives mises de l'avant par les familles durant leur engagement dans leur cheminement sont favorables au processus de la résilience familiale. Ces stratégies outillent les familles afin de mieux composer avec le décès imminent ou l'accueil de la mort de leur proche et ainsi, leur permettre de faire un bond vers l'avenir sans lui.

Anticipation de l'avenir sans le proche

L'engagement de la famille dans son cheminement lors du processus du deuil lui permet de rebondir devant l'adversité qu'a entraîné la maladie ou la mort. L'anticipation de l'avenir sans le proche mourant ou décédé marque la réussite vers une nouvelle étape du processus.

Donner un sens à l'expérience

Afin de donner un sens à leur expérience, les familles ont réalisé un processus cognitif à travers duquel elles ont identifié leurs croyances spirituelles ainsi qu'exprimé un lâcher-prise.

Croyances spirituelles. Les croyances spirituelles sont favorables au cheminement des familles. À cet effet, les membres de la Famille #2 véhiculent des croyances qu'ils qualifient d'ésotériques, comme le nomme Clara : « [...] même si elles sont ésotériques, elle [sœur] a des croyances en quelque chose. » (#979-980) D'autres familles traduisent, quant à elles, leurs croyances spirituelles par la prière et même, par un « contact » avec le proche décédé qui se formule par l'écriture, la parole et le rêve, comme le témoignent les propos d'un membre de la Famille #4 : « À tous les jours, je lui parle. » (Ginette, #771) Bien que toutes les croyances soient différentes dans les familles, les croyances semblent augmenter l'espoir et aident les membres des familles dans leur quête de sens face à l'expérience vécue.

Lâcher-prise. Devant l'évidence de la mort de leur proche, les familles lâchent prise et éludent leurs regrets. Les membres des familles redéfinissent leur relation à soi. Durant leur engagement dans leur cheminement, ils aspirent à l'atteinte d'un équilibre entre l'exercice de leur rôle de proche aidant et de membre à part entière du système familial. En effet, sans compter leur implication auprès de leur proche mourant, chaque membre des familles demeure un être unique. Les propos d'Anne, un membre de la Famille #1, soutiennent ce processus de redéfinition à soi :

Je sais que mes enfants, je les ai délaissés. Mais la vie continue pareil car quand il [proche mourant] ne sera plus là, les autres [membres de la famille] vont être encore là. Et, il faut être capable de se garder du temps pour soi-même. (#1064-1068)

Le processus interne des membres des familles se répercute également sur des facteurs externes qu'ils ne peuvent contrôler. À cet effet, les familles canalisent leur énergie sur les événements positifs vécus avec leur proche mourant ou décédé et reconnaissent ceux plus difficiles comme normaux dans leur processus de fin de vie. En effet, la Famille #3 a raconté une sortie au chalet qu'elle a faite en la compagnie de son proche avant sa mort. Même si le proche a dû quitter le chalet dès le lendemain et que son état de santé générale était diminué à son retour au domicile, la famille retient le positif de cette journée au chalet : « On a eu un beau moment. On ne voudrait pas rien n'y changer. On a pris ça comme un cadeau. Nous [membres de la famille] étions ensemble. » (Diane, #430-432) Les membres de la Famille #4 ont, pour leur part, échangé sur des événements heureux vécus dans le milieu de fin de vie :

Je me rappellerai toujours des beaux moments quand je me couchais avec lui [proche décédé]. J'ai voulu me lever pour aller voir quelque chose. J'étais couchée à côté de lui, contre lui et lorsqu'il a senti que je voulais me lever, il m'a rattrapé par la taille en voulant dire : " *tu restes-là, tu ne bouges pas* ". [ajout personnel des italiques] (Ginette, #467-472);

« Ou quand il [proche décédé] te disait que tu [Ginette] étais belle. Il te voyait arriver et il te disait que tu étais belle. » (Gloria, #474-475) Les familles accueillent sans aucune attente ce qui s'offre à elles. C'est d'ailleurs ce que souligne Ginette, un membre de la

Famille #4 : « On ne réalise pas les beaux moments tant qu'ils n'arrivent pas. » (#477-478)

Honorer le proche

L'action d'honorer le proche s'exerce dans le quotidien des familles. Cette action prend différentes formes, dont participer aux rituels de fin de vie, symboliser la présence du proche mourant ou décédé et maintenir les relations familiales.

Rituels de fin de vie. La participation aux rituels permet de regrouper les membres de chaque famille pour un dernier au revoir à leur proche. Ce regroupement permet de clore l'expérience de fin de vie des derniers jours ou des dernières semaines et aide à entamer le passage vers une nouvelle étape du cheminement des familles. Les propos d'un membre de la Famille #3 acquiescent en ce sens lorsque Diane réfère à sa rencontre avec sa fratrie suite au décès de son père : « On [fratrie] s'est revu après pour faire l'hommage pour les funérailles. Nous sommes allées chez lui [frère]. On s'était dit qu'ensemble, on réussirait à pondre quelque chose. » (#492-494)

Présence symbolique du proche mourant/décédé. Les souvenirs, tangibles ou imprégnés dans la mémoire des membres des familles, sont significatifs pour ces derniers. Les notes de terrain de nature objective de l'étudiante relatent deux situations lors d'entrevues distinctes où les membres des familles ont mis en évidence leurs souvenirs. Premièrement, durant l'entrevue, un membre de la Famille #3 s'est levé et est allé chercher une photo de son proche décédé. Il a, par la suite, expliqué en quoi cette photo est significative pour lui : « Il était bien. Ça lui ressemble. C'est une photo où il a l'air relaxe. [...] » (Diane, #606-607) Deuxièmement, au moment où l'étudiante a été accueillie par un membre de la Famille #4, ce dernier a introduit la discussion en lui présentant l'espace réservé à son défunt proche; un lieu d'exposition entre la salle à manger et le salon où étaient disposés les cendres et les objets lui ayant appartenu ou ayant été érigés en son honneur suite à sa mort. Plus encore, d'autres membres des

familles préservent un contact avec leur proche mourant ou décédé en conservant des articles qu'il possédait : vêtements, meubles, accessoires décoratifs, journal intime, etc. Certains les utilisent alors que d'autres les rangent afin de les conserver précieusement. Il semble que l'utilisation qu'en font les membres des familles varie selon la progression de leur cheminement dans le deuil, tel qu'exprimé dans les propos de Diane, un membre de la Famille #3, qui compare ses propres besoins à ceux de son parent âgé :

Ma mère, elle a fait finir un visage [du proche décédé] qu'elle a placé en haut de la télévision et elle lui parle. [...] Ma mère, ça lui fait du bien. [...] Pour tout de suite, je n'en veux pas [de photos], ça brasse trop d'affaires. Je m'ennuie trop encore. Des fois, je tombe sur des photos et je les cache en dessous. (#608-620)

Certaines familles intègrent aussi leur proche à leur quotidien soit par une photo installée sur le bureau au travail ou en se remémorant des tâches qu'elles exerçaient avec leur proche par le passé. Ginette, un membre de la Famille #4, le décrit ainsi : « Quand je fais à manger, je lui [proche décédé] dis : " Si tu étais là, tu laverai la vaisselle, tu ferais ça... " Il m'aidait beaucoup. » (#771-773)

Les familles ont également créé leurs propres souvenirs à travers le processus de fin de vie. Elles ont impliqué leur proche afin d'immortaliser des moments heureux grâce à des photos ou des vidéos comme en témoignent les propos d'un membre de la Famille #1 :

Je lui [proche mourant] ai fait faire des petites affaires d'humour aussi. J'aime bien l'humour et mon père aussi. Je lui ai fait faire des petits vidéos comiques afin de préparer un vidéo pour l'après. Je lui ai dit à mon père que c'est pour faire des souvenirs. Il participait joyeusement à ça. (Anna, #769-774)

Le processus de création et le résultat obtenu forment des souvenirs qui semblent réconfortants pour les familles.

Enfin, les familles souhaitent préserver les connaissances du proche mourant ou décédé. Bien que majoritairement les familles n'aient pu procéder à ce transfert en raison du court laps de temps écoulé entre l'annonce de la fin de vie et le décès, la Famille #2 a soulevé, lors de l'entrevue, l'importance de transmettre des connaissances familiales. Elle a nommé son regret de ne pas avoir documenté des recettes lorsque

l'étudiante l'a questionnée sur ce qu'elle aurait changé dans son processus si elle avait eu plus de temps auprès de son proche : « [...] Je regardais l'autre fois pour faire une recette et elle [proche décédé] l'avait dans sa tête cette recette-là. Elle n'est pas écrite nulle part. » (Claire, #199-201); « Elle [proche décédé] aurait pu te donner la recette : "*Donne-moi ta recette avant que tu meures mom.*" » [ajout personnel des italiques] (Clara, #203-204); « Combien d'année qu'elle [proche décédé] a fait la bouffe des fêtes et qu'elle disait : " Je veux transmettre ça... ", mais on ne l'a jamais fait. » (Claire, #213-215)

Maintien des relations familiales. Au sein des interactions familiales observées par l'étudiante et celles verbalisées par la fratrie des familles, une préoccupation occupe une place prépondérante, soit l'avenir du parent âgé maintenant veuf. La fratrie démontre des inquiétudes en regard du réseau de soutien de ce dernier. Elle prévoit un déménagement permettant de le rapprocher de plusieurs ressources comme en témoigne un membre de la Famille #3 :

On [fratrie] va déménager ma mère, on va l'installer comme il faut. [...] Elle s'ennuie parce qu'elle est isolée dans sa grosse maison. Elle s'en va au [nom de la résidence]. Sa sœur va être là l'an prochain. Elle va faire plus de social. (Diane, #578-585)

D'autres moyens sont également verbalisés par les familles pour maintenir les relations comme le maintien d'une présence régulière et des traditions afin de maintenir le parent âgé en santé. Les propos d'un membre de la Famille #1 attestent dans cette suite d'idée : « Mais je vais continuer de la [conjointe du proche décédé] visiter. Elle va rester la mamie des enfants. » (Anna, #834-835)

De son côté, la fratrie adulte ne semble pas inquiète de son propre bien-être futur car elle demeure entourée par sa famille immédiate soit, ses enfants et son conjoint. Un membre de la Famille #2 rapporte d'ailleurs les paroles de son proche décédé pour qualifier sa relation conjugale ainsi que celles de ses sœurs lorsqu'elle échange avec l'étudiante au sujet de son réseau social de soutien : « Elle [proche décédé] nous l'a dit ça : " Au moins, je ne suis pas inquiète car vous avez des hommes qui vous aiment. " »

(Claire, #655-656) Dans le même ordre d'idée, un membre de la Famille #3 met en évidence son réseau familial lorsqu'il aborde le temps des fêtes en l'absence de son proche décédé : « Il en manquait un, c'est sûr, mais nos enfants étaient là et on entoure ma mère. » (Diane, #758-759)

Au terme de la démarche d'analyse réalisée par l'étudiante découle le processus d'engagement de la famille dans son cheminement lors de l'expérience de fin de vie de son proche. Ce processus, duquel résulte la résilience familiale, est illustré par la Figure 1.

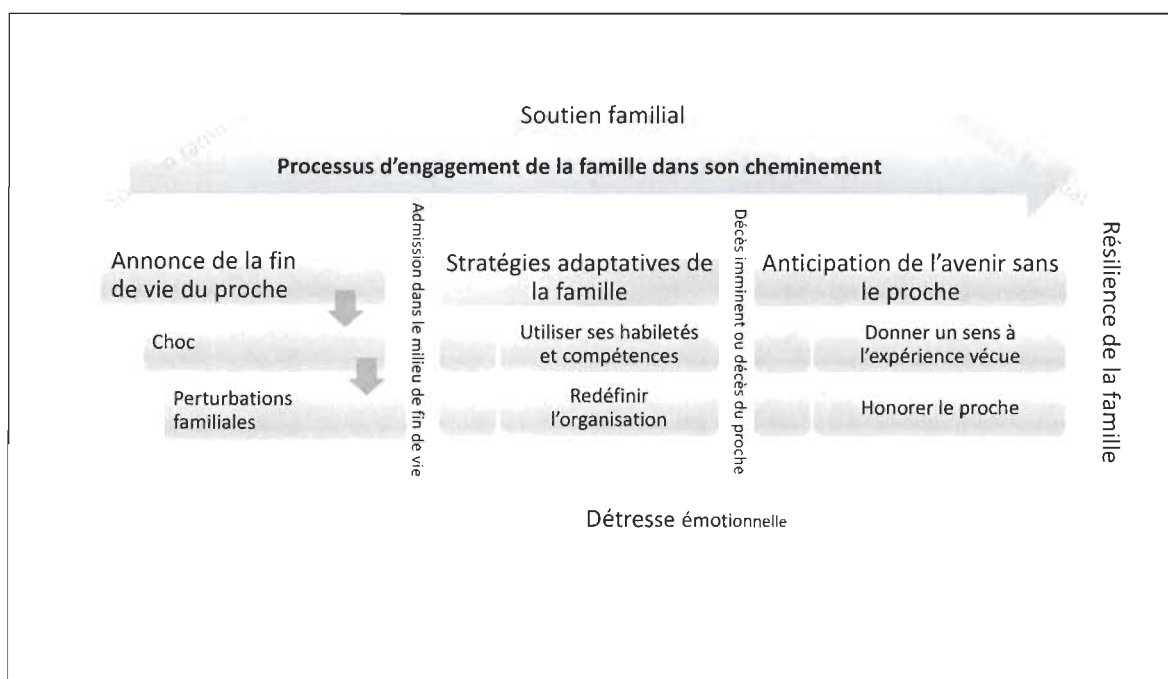


Figure 1 : Modélisation de la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie.

En somme, tel qu'illustré dans la Figure 1, les familles s'engagent dans un processus de résilience familiale alors qu'elles font face à l'évidence de la mort de leur proche. L'expérience familiale empreinte de défis est caractérisée par un choc, dès les signes avant-coureurs de la fatalité du proche. L'engagement familial, dans le cheminement de la résilience familiale, permet alors aux familles de rebondir par la mise

en place de stratégies d'adaptation suite à l'annonce de la fin de vie de leur proche pour subséquemment, mieux anticiper l'avenir sans leur proche par l'utilisation des habiletés et compétences des membres de leur famille et la redéfinition de l'organisation familiale.

Discussion

Ce dernier chapitre soutient les résultats et est présenté en trois sections. L'étudiante fait un retour sur les composantes influentes de la modélisation de la résilience familiale en tant que processus chez la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie dans la première section. Dans la seconde section, elle traite des considérations méthodologiques de l'entrevue conjointe ayant été utilisée comme outil de collecte de données et des limites rencontrées durant son projet de recherche. Enfin, elle clôt ce chapitre par une troisième section en soutenant la pertinence de la modélisation de la résilience familiale et de sa contribution empirique en sciences infirmières.

Composantes influentes de la modélisation de la résilience familiale en tant que processus chez la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie

En l'absence de certaines composantes de la modélisation de la résilience familiale en tant que processus chez la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie, il semble possible de croire que la famille ne puisse explorer son plein potentiel, ce qui est nécessaire à la résilience entre ses membres. Or, les composantes que sont le soutien familial, l'utilisation des habiletés et compétences de la famille ainsi que la redéfinition de l'organisation de la famille méritent qu'on y porte une attention particulière. Les données probantes actuelles et les résultats exposés par l'étudiante doivent être comparés. Il ne va pas sans dire que les composantes que sont de trouver un sens à l'expérience vécue et d'honorer le proche sont de moindre importance. Toutefois, de l'avis de l'étudiante, ces composantes ne sont possibles que grâce à la cohésion familiale que forme le système familial ainsi qu'aux stratégies adaptatives mises de l'avant.

Soutien familial

La littérature met l'emphasis sur les groupes de soutien offerts (Arizmendy & O'Connor, 2014), mais il s'avère pertinent de s'intéresser au soutien que les membres de la famille s'apportent entre eux. La famille en santé s'ajuste face à l'adversité (Black & Lobo, 2008). En effet, elle reconnaît la nécessité de s'adapter à des besoins précis au moment où elle fait face à la perte d'un proche.

Partant de ce fait, la cohésion familiale et le soutien entre les membres qui en découle sont favorables à l'adaptation de la famille lors du processus de fin de vie d'un de ses proches (Walsh, 2017). Autrement dit, elle encourage la résilience familiale en raison principalement du sentiment d'appartenance résultant de la relation établie entre les membres (East et al., 2010).

La littérature met ainsi en évidence que l'expérience commune que la famille partage avec son proche amène celle-ci à être plus présente auprès de son proche et donc, à former désormais une équipe avec celui-ci (McDonald et al., 2018). Par contre, les résultats de la présente recherche mettent davantage en lumière la notion d'équipe formée par les membres de chaque famille. Par ailleurs, il semble n'y avoir aucune documentation rejoignant les composantes où les familles soulignent que leur deuil est une expérience commune et partagée. Seuls East et ses collègues (2010) soulignent que l'expérience partagée crée et renforce les liens familiaux.

Aussi, les familles rencontrées au cours de la présente recherche ont souligné la qualité de leurs communications, que ce soit avec leur proche ou entre leurs membres. Tel que le souligne Walsh (2017), les membres de la famille partagent leur propre conception de la mort afin de s'ouvrir à celle de l'autre. Par ailleurs, Persson et Benzein (2014) mettent en évidence que les membres de la famille ont des réactions, des comportements ou des croyances variés. La mise en commun de ces facteurs amène d'abord une prise de connaissance suivie d'une reconstruction pouvant influencer la relation familiale. Le temps passé auprès du proche mourant/décédé est un élément facilitateur de l'engagement de la famille dans son cheminement. La communication est donc la clé de ce processus (Walsh, 2017).

Les membres des familles ont souligné le réconfort offert par leur conjoint respectif, principalement dû à leur humour. Terrill et ses collègues (2018) soutiennent ce fait en précisant que l'humour améliore la santé. En effet, l'humour apaise les défis rencontrés, les frustrations ou tout autre aspect négatif de l'adversité vécue par la famille. L'humour encourage ainsi la résilience et renforce les relations entre les membres de la famille. Il est propice à l'ajustement lors du processus du deuil. En plus du réconfort obtenu auprès du conjoint, les familles de la présente recherche ont souligné celui d'autres membres de diverses générations. Elles ont, entre autres, souligné l'espoir véhiculé par leurs relations. Or, bien que Thirsk et Moules (2012) ne précisent pas le terme « espoir » au sein de leur étude, ces chercheuses démontrent que parce que les membres d'une même famille sont ceux qui se connaissent le mieux, ils sont également les meilleurs candidats pour offrir aux autres membres de nouvelles perspectives ou évidences. Ces visions, quoique différentes, procurent un soutien propre à chacun (Thirsk & Moules, 2012).

La présente recherche fait aussi ressortir que l'humour est partagé entre la famille et son proche. Dans le cas des familles rencontrées, il était question de vidéos humoristiques que les familles utiliseraient éventuellement pour raviver leurs souvenirs. Ce type de souvenir est peu étudié. Par contre, il semble que des bienfaits découlent de tous les moments positifs partagés, qu'ils peuvent même influencer le processus de la résilience favorablement (Terrill et al., 2018). Or, d'autres recherches doivent être réalisées.

Enfin, tel que le démontre les résultats obtenus par l'étudiante, les membres de la famille sont ceux qui offrent un soutien continu. En effet, les membres de la famille sont présents les uns pour les autres lors du processus de fin de vie de leur proche et le demeurent une fois que ce dernier est décédé (Thirsk & Moules, 2012). Tel que le démontrent Black et Lobo (2008), outre les défis rencontrés, la famille se soutient grâce à ses interactions et son optimisme, ce qui la rapproche de la résilience. Plus encore, chaque membre tend à arrimer sa compréhension de l'expérience vécue avec celle des autres membres de la famille, proposant ainsi une compréhension commune

(Persson & Benzein, 2014). L'étudiante retient, tout comme Östlund et Persson (2014), que les membres de la famille, lorsqu'ils sont réunis et qu'ils partagent une expérience commune, sont les principaux acteurs de changement.

Utiliser ses habiletés et compétences

Les expériences antérieures jouent un rôle clé dans l'acquisition des habiletés et des compétences. Rappelons que les expériences antérieures dont il est question dans la présente recherche, sont celles qui découlent de l'enfance de la fratrie adulte en regard à son proche et celles qui découlent d'une expérience de proche aidant distincte de l'expérience vécue. Respectivement, de ces expériences antérieures, l'étudiante en dégage deux constituantes : le fondement des relations affectives établies entre le proche et sa famille et les croyances de cette dernière face à une adversité.

Nielsen et ses collègues (2017) soutiennent que le rôle de proche aidant est favorable au processus du deuil de la famille confrontée à la fin de vie d'un proche. Un rôle est caractérisé par des comportements dans un contexte précis et évolutif en fonction des interactions qui s'en suivent (Wright & Leahey, 2014). Le rôle de proche aidant renforce, à la fois, le *coping* et le sens du contrôle. Le *coping*, tel que défini au deuxième chapitre, est un processus dynamique qui permet de faire face à la fin de vie du proche à partir des interactions entre la personne/famille et l'expérience de santé (Pronost, 2012). Ce processus émerge des résultats issus de cette recherche. Quant au sens du contrôle, deux composantes de la définition de McDonald et ses collègues (2018) sont retenues, à savoir : exprimer une attitude positive et partager du temps avec la famille, lesquels éléments sont également observés dans les résultats obtenus par l'étudiante.

Tel que l'exposent les résultats de la présente recherche portant sur la résilience de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie, la fin de vie d'un proche réorganise positivement les relations (McDonald et al., 2018). En général, les

relations affectives conflictuelles passées augmentent la détresse, la peine, l'épuisement et la dépression chez les proches aidants (Given & Reinhard, 2017). Cependant, la renégociation des relations affectives qui accompagnent le rôle de proche aidant amène la famille à établir une relation émotionnelle plus étroite avec son proche (McDonald et al., 2018). Le processus de fin de vie dans lequel chemine la famille l'amène ainsi à effectuer un retour intrusif sur ses expériences antérieures. Ce processus l'outille pour régler les tensions familiales accumulées et pour cheminer favorablement dans son expérience (Naef et al., 2016).

Plus spécifiquement à la gent féminine, Aoyama et ses collègues (2018) ont démontré que les femmes ont plus besoin de se trouver auprès de leur proche, indépendamment de la qualité de leur relation. C'est d'ailleurs ce qui est ressorti chez les familles participant à la recherche de l'étudiante, notamment la fratrie de la Famille #1 qui a souligné le besoin d'être auprès de son proche mourant malgré un ressentiment d'amertume envers ce dernier. Cette donnée a été constatée par l'étudiante suite à l'analyse des *verbatim* de l'entrevue avec cette famille. Il est cependant difficile de confirmer ou de réfuter les résultats obtenus en regard à cette proposition étant donné que seules des femmes ont participé à la recherche conduite par l'étudiante. Or, une nouvelle recherche, comprenant à la fois des gents féminine et masculine, serait pertinente pour constater les différences, le cas échéant.

L'expérience passée de proche aidant outille aussi la famille engagée dans un processus de cheminement lors de la fin de vie de son proche, ce qui est favorable au rôle actuel de proche aidant (Effendy et al., 2015). D'ailleurs, Dobrina et ses collègues (2016) soutiennent qu'une détresse émotionnelle peut être vécue lorsque la famille n'est pas préparée à la fin de vie de son proche, ce qui était le cas des familles participant à cette recherche. À cet effet, l'étudiante a fait ressortir, à partir de son analyse des *verbatim* recueillis au cours de l'entrevue avec la Famille #2, une comparaison entre l'expérience vécue et une mort subite.

Néanmoins, une expérience est teintée par des croyances facilitantes et contraignantes. Les croyances dites facilitantes pallient la souffrance et augmentent l'habileté de résolution de problèmes alors que les croyances contraignantes amplifient la souffrance et limitent l'habileté de résolution de problèmes (Duhamel, 2015; Wright & Leahey, 2014). Autrement dit, les croyances sont des attitudes, des principes, des valeurs et des assertions fondamentales. Elles définissent la structure de la personne ou de sa famille lorsqu'elles sont partagées. Les croyances orientent les actions de la famille (Duhamel, 2015; Wright & Bell, 2009; Wright & Leahey, 2014). C'est en mettant de l'avant leurs croyances facilitantes que les membres des familles peuvent pallier la détresse émotionnelle vécue lors de leur cheminement. D'ailleurs, par les résultats de la présente recherche, l'étudiante démontre une réduction de la détresse émotionnelle suite à la mise en place de stratégies adaptatives par les familles.

Somme toute, en accord avec Penman et Ellis (2015), l'étudiante a mis en évidence que la famille peut reconnaître son potentiel par le rassemblement de ses expériences passées, lui permettant ainsi de favoriser la résilience entre ses membres face à la mort de son proche.

Redéfinir l'organisation

Le soutien est favorable au processus de la résilience familiale (Hwang et al., 2018), d'où la pertinence de s'intéresser à la redéfinition de l'organisation de la famille. Cette dernière est rendue possible grâce au partenariat établi, qui est une forme de soutien en soi, comme l'étudiante le démontre à partir des résultats de sa recherche. Malgré cela, Roen et ses collègues (2018) mettent en évidence que les proches aidants reçoivent peu de soutien, qu'il soit informationnel, psychologique ou favorable au répit. Par ailleurs, Östlund et Persson (2014) démontrent que les membres de la famille sont en mesure de recourir au soutien qui leur est offert.

Partenariat avec les professionnels de la santé. Généralement, les familles ont confirmé établir une bonne relation avec le professionnel médical au moment de l'annonce du diagnostic de fin de vie de son proche. Elles ont, entre autres, reconnu les habiletés relationnelles et communicationnelles du professionnel avec qui elles ont établi une relation de partenariat. Aoyama et ses collègues (2017) démontrent que des informations insuffisantes ou absentes peuvent conduire à un deuil difficile. La qualité des informations concerne, entre autres, le proche et son état de santé, le processus de fin de vie et les ressources (Given & Reinhard, 2017). D'autres chercheurs soutiennent aussi qu'une bonne communication avec l'équipe de professionnels soignants est favorable (Breen et al., 2018; Brown & Gardner, 2015; Odgers, Penney, Fitzpatrick, & Shee, 2018). Plus encore, Breen et ses collègues (2018) soulignent que la compassion et l'honnêteté sont des qualités ayant une influence positive sur le processus du deuil. En effet, l'attitude du personnel médical exerce une influence sur le potentiel de la famille (Puurveen et al., 2018).

Cependant, de l'avis de l'étudiante, la neutralité, une autre composante des habiletés relationnelles et émotionnelles non mentionnée dans le précédent paragraphe, est peu mise en relation avec les données issues de la littérature se rapportant au processus d'engagement de la famille dans une expérience de fin de vie. Des données théoriques y sont néanmoins documentées. Suivant cette idée, la neutralité s'inscrit dans l'un des trois principes de l'équipe de Milan où le professionnel crée une alliance avec la famille et son proche en n'ayant aucun parti pris (Palazzoli Selvini, Boscolo, Cecchin, & Prata, 1980). En conséquence, l'importance que l'équipe soignante accorde à la famille influence directement la résilience familiale (Roen et al., 2018), d'autant plus que les résultats de la présente recherche s'orientent en ce sens.

L'ambiance du milieu de fin de vie aide aussi au cheminement de la famille. Tel qu'identifié lors des entrevues, les familles qui perçoivent un sentiment de familiarité sont plus enclines à établir une relation de partenariat avec les ressources. D'ailleurs, parmi les besoins principaux de la famille endeuillée ressort le fait de pouvoir demeurer

auprès de son proche de façon continue (Brown & Gardner, 2015; Dobrina et al., 2016). Le milieu de fin de vie de cette recherche répond à ce besoin. Les familles rencontrées retiennent qu'elles ont pu y consolider leur quotidien. Quoique, Breen et ses collègues (2018) exposent que souvent, les milieux sont dépourvus de ressources. Cela ne semble pas être le cas du milieu de fin de vie de cette recherche. Effectivement, un professionnel en intervention psychosociale était sur place et disponible pour les familles, en plus de l'équipe soignante et des bénévoles. Or, bien que les écrits relèvent le manque de ressources dans les milieux, les familles rencontrées ont obtenu du soutien des différentes ressources citées préalablement. Elles ont même établi un partenariat avec ces ressources.

Selon Hartmann et ses collègues (2016), le soutien de type professionnel est malheureusement une ressource que la famille tarde à utiliser. Pourtant, les résultats de cette recherche tendent à prouver le contraire. Il est possible que sans les professionnels, les familles n'aient peut-être pas eu toutes les ressources requises à la redéfinition de leur organisation. Rappelons que la redéfinition de l'organisation permet aux familles de s'assurer un continuum favorable empreint de rebondissements. La qualité des relations se caractérise par une relation de partenariat avec les ressources.

Pour enchérir sur les résultats de la présente recherche, Thirks et Moules (2012) affirment que le soutien assuré par un professionnel qui identifie les réels besoins de la famille est un soutien privilégié.

Partenariat entre les membres de la famille. La littérature fait état des difficultés pour la famille de jongler avec les tâches associées au rôle de proche aidant et à celles de son quotidien (Chi & Demiris, 2017; Dobrina et al., 2016). Bien que les familles rencontrées ne semblent pas avoir éprouvé de difficultés dans l'exercice de leur rôle de proche aidant en raison du partenariat entre leurs membres, Hartmann et ses collègues (2016) soutiennent qu'une relation de confiance est favorable au partage des tâches associées au rôle de proche aidant. En plus, Dobrina et ses collègues (2016)

démontrent la signification du partage entre les membres de la famille lors de l'exercice de son rôle. En effet, lorsque les membres de la famille se partagent les tâches associées au rôle de proche aidant, ils ressentent moins d'épuisement (Dobrina et al., 2016). Plus encore, comme l'a aussi démontrée l'étudiante, Odgers et ses collègues (2018) rapportent que la communication entre les membres de la famille est favorable au processus du deuil. Par ailleurs, la communication dans la famille cheminant ou ayant cheminé dans une adversité telle que le deuil aide ses membres à reconnaître la façon dont ils cheminent ensemble pour rebondir positivement (Naef et al., 2016). Cette dernière affirmation est également soutenue par Walsh (2017) qui atteste que la communication est nécessaire au processus de la résilience familiale.

Utilisation des ressources technologiques. Pour pallier à l'absence de certains membres au chevet de leur proche mourant, les familles se sont tournées vers les dispositions technologiques. Suivant cette idée, Williams et Merton (2011) mettent en évidence que l'utilisation de ressources technologiques et les réseaux sociaux aident les membres de la famille à établir un contact entre eux, ce qui leur permet de communiquer et d'être présents les uns pour les autres. De nombreux résultats de recherches illustrent les bienfaits du soutien, mais aucun autre chercheur que Williams et Merton (2011) n'aborde le soutien dans l'ère technologique actuelle parmi les études répertoriées.

Enfin, d'autres études sont nécessaires pour approfondir le corpus de connaissances sur la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie. Néanmoins, la recherche conduite par l'étudiante illustre que le soutien familial, l'utilisation des habiletés et compétences de la famille ainsi que la redéfinition de l'organisation de la famille permettent à cette dernière d'exploiter son plein potentiel dans sa quête de résilience familiale durant une expérience de santé comme la fin de vie d'un proche.

Considérations méthodologiques

Les considérations méthodologiques concernent le choix de l'entrevue conjointe comme outil principal de collecte de données et les limites rencontrées durant le projet de recherche mené par l'étudiante.

Entrevue conjointe

Le recours à l'entrevue conjointe comme outil de collecte de données s'est avéré bénéfique pour l'objet de cette recherche qui visait la famille en tant que système. En effet, bien qu'encore considérée comme un nouvel outil de recherche, l'entrevue conjointe est populaire lorsque la recherche vise la famille (Morgan et al., 2016). Tel que souligné par Boutin (2006) ainsi que Morgan et ses collègues (2016), l'étudiante, à partir de ses qualités de chercheuse novice, a dégagé de l'entrevue conjointe les interactions familiales de deux (ou trois) membres d'une même famille vivant une expérience de santé similaire, soit un processus du deuil suite à l'annonce de la fin de vie ou la mort de leur proche ayant été admis dans un milieu de fin de vie. Les *pattern* familiaux ressortis durant le partage entre les membres ont aidé à la compréhension de l'expérience vécue lors du processus du deuil puisque les données riches qui émergeaient ont pu être validées entre les membres (Allan, 1980; Bell & Campbell, 2014; Boutin, 2006; Eisikovits & Koren, 2010; Morgan et al., 2016; Pepin et al., 2010). En effet, dans un même ordre d'idée et telle qu'illustrée par Morgan et ses collègues (2016), l'entrevue conjointe permet aux membres de la famille de partager leurs idées et d'argumenter sur ces dernières de part et d'autre, écartant ainsi l'influence de l'étudiante. Par ailleurs, l'étudiante expose, à la suite de son analyse, que l'argumentaire entre les membres d'une famille engendre de nouvelles orientations.

Plus encore, bien que la présence d'un autre membre puisse influencer la croyance que l'autre ne s'exprime pas librement (Beitin, 2008), il semblerait que l'effet contraire ait été manifesté au cours des entrevues réalisées par l'étudiante. En effet, entre eux, les membres des familles ont soulevé des sujets auxquels, sans la présence d'un autre membre, ceux-ci n'auraient probablement pas pensé aborder. Beitin (2008) atteste

aussi que l'entrevue conjointe est favorable aux interactions en regard d'un sujet. Il ajoute même que l'entrevue conjointe amène chaque membre à compléter les réponses d'un autre. Par ailleurs, en plus de la qualité et de la quantité des informations recueillies, Morgan et ses collègues (2016) soutiennent que l'entrevue conjointe offre un sentiment de réconfort aux participants, ce qui engendre une facilité d'ouverture.

Enfin, l'établissement d'une rencontre pour la réalisation de l'entrevue en présence de deux (ou trois) membres ne demeurant pas au même domicile ou ayant un quotidien occupé aurait pu s'avérer difficile (Morgan et al., 2016). Toutefois, comme les familles ont été rencontrées alors qu'elles vivaient un processus du deuil et qu'il s'agit d'une expérience que les membres partagent du début à la fin, il a été facile de confirmer l'entrevue avec eux à un moment opportun. À ce propos, l'étudiante proposait aux familles de choisir elles-mêmes le moment de leur entrevue selon les disponibilités de leurs membres. L'étudiante s'accommodait aux disponibilités de ces derniers.

Limites rencontrées

Afin de procéder à l'échantillonnage, il avait été convenu que la coordonnatrice des soins infirmiers du milieu de fin de vie ciblé informe les familles du projet de recherche de l'étudiante puisque la coordonnatrice établie, dès l'arrivée des familles, une proximité avec ces dernières. Toutefois, durant la période d'échantillonnage, les familles ont séjourné généralement dans le milieu de fin de vie sur une courte période de temps, variant de quelques journées à quelques semaines. La coordonnatrice des soins infirmiers a donc eu des difficultés à inviter les familles à participer à la recherche de l'étudiante puisque la relation de confiance nécessaire pour introduire le projet de recherche a été plus difficile à établir étant donné la courte période de temps passée par les familles dans le milieu. Pour aider le processus d'échantillonnage, la coordonnatrice des soins infirmiers a dû miser sur son réseau pour proposer de nouveaux participants, lesquels respectaient effectivement les critères d'inclusion et d'exclusion déterminés.

Bien que la théorisation enracinée soit un processus itératif où la collecte et l'analyse des données ont lieu simultanément, l'étudiante n'a pas été en mesure de

reproduire ce processus. En effet, étant donné que les trois premières entrevues ont eu lieu en-dedans d'une courte période, l'étudiante a d'abord transcrit les *verbatim* de ces entrevues et a, par la suite, analysé l'ensemble des données retranscrites. Toutefois, grâce à la dernière entrevue qui a été réalisée plusieurs mois suivant les premières, l'étudiante a pu camper les données précédemment analysées à partir des nouvelles données recueillies tel que recommandé par les concepteurs de la théorisation enracinée (Corbin & Strauss, 2015; Strauss & Corbin, 2004).

Plus encore, même s'il a précédemment été démontré que l'entrevue conjointe permet de recueillir de nombreuses informations de qualité (Morgan et al., 2016), la qualité des informations partagées lors des entrevues peut être remise en question. Il n'a pas été rare de reconnaître qu'un membre prenait plus de place qu'un autre. Outre qu'il soit possible de croire qu'un membre de la famille puisse prendre une place plus importante au détriment de l'autre (Bell & Campbell, 2014), les habiletés de l'étudiante, bien qu'elle soit une chercheuse novice, l'ont aidée à introduire la conversation durant les entrevues en s'assurant que tous les membres des familles s'impliquent dans les échanges verbaux. Pour y parvenir, l'étudiante a, entre autres, formulé ses questions lors de l'entrevue semi-structurée respective à chaque famille à partir d'unités linguistiques, telles que : « Et, vous? » ainsi que « J'aimerais vous entendre... », ce qui a permis d'offrir la parole à chaque membre des familles en l'absence d'interaction suite à l'ouverture d'un sujet. Elle a également fait preuve de neutralité. Ainsi, la perception d'une alliance entre l'étudiante et un des membres de la famille, soit celui prenant une place prépondérante est réduite, voire même exclue par l'autre membre puisque l'étudiante démontre un intérêt face à l'expérience de chacun. Plus encore, la neutralité a amené l'étudiante à prioriser une approche systémique lors des entrevues, facilitant ainsi une collecte de données riches puisées dans les interactions des membres de la famille (Palazzoli Selvini et al., 1980).

Considérant le petit échantillonnage, la saturation théorique n'a pas été entièrement atteinte. Par ailleurs, Breen et ses collègues (2018) soulignent que le recrutement auprès d'une clientèle endeuillée est un défi en soi. L'étudiante présente une

modélisation de la résilience familiale, sans pour autant proposer une théorie. En effet, les données, bien que nombreuses, sont insuffisantes pour émettre une proposition théorique. L'étudiante, invite, à ce propos, son lecteur à prendre en considération que le mémoire demeure un exercice d'apprentissage pour l'obtention de son diplôme de deuxième cycle, le but ultime étant d'ensuite parfaire ses habiletés lors de son cheminement doctoral. Ainsi, afin de mener son projet de recherche à terme, l'étudiante n'a eu d'autre choix, de concert avec sa directrice de mémoire, que de mettre fin à son processus d'échantillonnage pour enfin proposer une modélisation de la résilience familiale de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie.

Enfin, il aurait été intéressant d'explorer la dynamique homme et femme au sein des familles proches aidantes. À ce propos, Washington et ses collaborateurs (2015) soulignent que la différence entre les proches aidants de genres différents tend à diminuer en raison du changement des rôles, entre autres, parce que les hommes tendent davantage à s'impliquer. En effet, les duos (et le trio) rencontrés étaient tous composés de femmes. De même, la Famille #3 a souligné lors de son entrevue que la dynamique avec un frère est différente qu'entre sœurs. Or, bien que les différences entre les hommes et les femmes ne soient plus catégoriques comme par le passé, les femmes, lors d'un processus du deuil, semblent assumer les rôles associés aux responsabilités émotionnelles et sociales (Walsh, 2017). Une diminution de leur estime de soi et de leur santé est documentée lorsqu'elles sont comparées aux hommes (Washington et al., 2015). De plus, la détresse émotionnelle est augmentée chez l'enfant adulte de la gent féminine notamment en raison des autres tâches connexes exercées simultanément, telles que de s'occuper des enfants ou de travailler (Effendy et al., 2015). Ainsi, l'accroissement des responsabilités chez les femmes les amène à éprouver de la difficulté à jongler avec leur horaire, et, les rend moins enclines à reconnaître le soutien familial qui leur est offert (Washington et al., 2015). En conséquence, les femmes sont plus à risque de vivre un deuil difficile, entraînant ainsi des obstacles à leur processus de résilience. Pour contrer ce risque, elles doivent s'entourer et dégager de leur expérience un sentiment de satisfaction (Aoyama et al., 2017). Outre le genre, Washington et ses

collègues (2015) précisent qu'aucun membre d'une même famille ne vit son expérience de proche aidant de la même façon, même si, à l'occasion, leurs implications sont similaires.

En somme, la conduite d'entrevues conjointes pour colliger les données a été une réussite auprès des familles grâce, notamment, aux interactions qui en ont résultées. L'étudiante reconnaît toutefois que le recrutement des familles endeuillées a été plus difficile. Malgré cela, il demeure pertinent de poursuivre les recherches afin de présenter une théorie sur la résilience familiale de la famille endeuillée dans un contexte de fin de vie.

Pertinence de la modélisation de la résilience familiale et contribution empirique en sciences infirmières

D'abord, la modélisation de la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie élucide bien le processus dynamique de l'engagement de la famille dans son cheminement. La modélisation est, en plus, soutenue par des composantes de la définition de la résilience familiale retenue par l'étudiante. De la modélisation, on reconnaît, entre autres, a) les changements favorables, b) les facteurs de protection et c) l'adversité. Respectivement, ces composantes sont illustrées par a) les stratégies adaptatives, b) l'anticipation de l'avenir sans le proche et c) la détérioration de l'état de santé du proche l'amenant à un diagnostic de fin de vie duquel ont suivi des perturbations au sein de la famille, en plus de la mort du proche, qu'elle soit imminente ou réelle. Par ailleurs, bien que l'étudiante n'ait pas atteint de saturation théorique pour arrimer ses résultats sous la forme d'une théorie, ceux ayant permis l'exercice découlent de données recueillies auprès des membres des familles cheminant ou ayant cheminé dans le milieu de fin de vie qui ont participé à la recherche de l'étudiante. Cela fortifie la valeur empirique des résultats obtenus et de la modélisation. À ce propos, les données recueillies sont issues de chaque

membre qui les a partagées avec sa famille, amenant cette dernière à s'approprier des données grâce aux échanges entre ses membres, ce qui permet l'évolution des données (membres de l'Association pour la recherche qualitative [ARQ], discussion lors du colloque d'automne, 25 octobre 2018).

Ensuite, il est possible de dégager de la modélisation les influences du paradigme de la transformation, soit la perspective infirmière retenue par l'étudiante. Lors du processus itératif entre la collecte et l'analyse des données, l'objectif de l'étudiante était de comprendre les interactions au sein des duos (ou du trio) formés par les membres des familles en fonction de leur expérience de santé vécue, c'est-à-dire leur engagement dans le processus du deuil de leur proche. Partant de ce fait, le partenariat établi entre les membres des familles est exposé. Leurs capacités et leurs forces sont mises en évidence dans le schéma de la modélisation, lesquelles leurs permettent de rebondir face à l'adversité. En conséquence, grâce au potentiel des familles et à l'approche du *caring* utilisée par l'étudiante au moment des entrevues, un idéal moral selon sa pionnière Watson (1979), les familles cheminent favorablement dans leur engagement pour mieux s'épanouir, soutenant ainsi la transformation de leur expérience vécue (Pepin et al., 2010). Il semble évident que pour constater leur potentiel, les familles ont dû prendre part à un processus réflexif, lequel est possible au moyen de l'établissement préalable d'une relation partenariale (Lévesque et al., 2010; Pepin et al., 2010).

Enfin, les résultats ont des retombées en sciences infirmières au plan clinique, de l'enseignement et de la recherche. Premièrement, il apparaît pertinent pour les infirmières qui œuvrent auprès des usagers en fin de vie et inévitablement auprès de leur famille endeuillée, de s'intéresser à tous les membres. Comme l'étudiante tend à le démontrer par son intérêt de recherche, les familles doivent être considérées au même titre que leur proche malade. Or, les infirmières devraient se concentrer sur les perceptions de chacun des membres et sur le regard que chacun pose sur les autres membres de sa famille respective. Les interactions entre les membres les amènent à

prendre connaissance de leurs habiletés et compétences. La modélisation de la résilience familiale démontre le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie. Elle démontre aussi le soutien familial qui agit comme un facteur important dans l'engagement des familles dans leur cheminement. Ainsi, grâce à l'intérêt porté à tous les membres, les infirmières pourraient reconnaître l'expérience familiale vécue pour ensuite, mieux guider chaque famille. Effectivement, comme l'étudiante le démontre par les résultats de la présente recherche, le soutien professionnel aide les familles endeuillées à redéfinir leur organisation pour parvenir à envisager un avenir sans leur proche. La mise en place d'autres stratégies adaptatives aide généralement les familles à éprouver moins de détresse émotionnelle, ce qui leurs permet de rebondir malgré le processus du deuil vécu. Autrement dit, les familles parviennent à anticiper l'avenir sans leur proche grâce au sens qu'elles donnent à leur expérience et à l'honneur qu'elles rendent à leur proche. Dans cette perspective, les infirmières seraient en mesure de planifier, en partenariat avec les familles endeuillées, des interventions favorables pour les aider à cheminer au travers des défis inhérents à leur processus du deuil, favorisant ainsi la résilience familiale des membres.

Deuxièmement, à la connaissance de l'étudiante, le concept de la famille n'est exploré que durant la formation universitaire. La famille est un concept auquel les étudiantes sont initiées lors du baccalauréat et seulement certaines sont amenées à le perfectionner au moment de leurs études supérieures. Tout semble cependant propice à son introduction dès le niveau collégial. De la sorte, les étudiantes auraient une plus grande connaissance de la singularité de chaque personne par une ouverture sur la famille. Elles pourraient écouter activement les perceptions uniques de chaque membre des familles et de mieux comprendre l'influence de l'évolution des interactions entre eux, plutôt que de vouloir intervenir immédiatement. De surcroît, un sujet tel que la résilience familiale demeure trop souvent inexploré durant les études en sciences infirmières. L'ajout de ce sujet au concept de la famille pourrait amener les étudiantes à s'engager dans un processus réflexif où elles constateraient le potentiel des familles dans une expérience de santé comme la fin de vie d'un proche.

Troisièmement, pour contribuer à l'avancement des connaissances en sciences infirmières, il serait intéressant de poursuivre cette recherche avec un plus grand nombre de participants pour obtenir la saturation théorique et ainsi, présenter une théorie sur la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie. Rappelons que la description du concept de fin de vie est différente de celle des soins palliatifs. Or, à la connaissance de l'étudiante, cette théorie serait la première théorie de la résilience familiale dans un contexte de fin de vie. Cette théorie pourrait valider les résultats obtenus par l'étudiante en plus de contribuer à l'avancement de connaissances peu approfondies dans ce domaine des sciences infirmières. Et puis, il serait intéressant de reproduire cette recherche auprès de familles composées de membres de sexes différents afin de constater les différences puisque le genre influence les perceptions (Aoyama et al., 2017; Effendy et al., 2015; Walsh, 2017; Washington et al., 2015).

Somme toute, des liens sont établis entre le concept de la résilience familiale et les résultats issus de la présente étude, en plus de rappeler la pertinence du paradigme de la transformation en regard à cette recherche. De surcroît, l'étudiante fait état de la contribution empirique au domaine des sciences infirmières de sa recherche qui vise à comprendre et interpréter la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie.

Conclusion

Tout compte fait, à un moment de sa vie, la famille est inévitablement confrontée à la fin de vie d'un de ses proches (Gouvernement du Québec, 2010; Lee et al., 2016). Ce proche peut alors être admis dans un milieu de fin de vie jusqu'à sa mort. Cette transition engendre un processus du deuil familial auquel s'arrime de nombreux défis à relever par la famille en santé (Mehta et al., 2009; Persson & Benzein, 2014) mais, ce processus offre tout de même l'opportunité de s'engager dans un cheminement positif (Lee et al., 2016). La résilience familiale à l'intérieur de cette réalité sociale se doit d'être illustrée et comprise par les infirmières appelées à intervenir auprès de cette clientèle.

Cette recherche avait, d'une part, pour objectifs d'explorer la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie et, d'autre part, de modéliser la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie. Les entrevues conjointes ont permis à l'étudiante de recueillir des données rigoureuses sur l'expérience des familles. Grâce aux données colligées et à l'exercice d'un processus méthodologique stricte, l'étudiante a schématisé le processus d'engagement de la famille dans son cheminement, duquel en résulte la résilience familiale. Trois phases, autour desquelles gravite le soutien familial, sont illustrées : 1) annonce de la fin de vie du proche, 2) stratégies adaptatives de la famille et 3) anticipation de l'avenir sans le proche. De cette recherche, l'étudiante a aussi constaté que dès la mise en place de ses stratégies adaptatives, la famille tend à démontrer moins de détresse émotionnelle.

Or, cette recherche place la famille au cœur des soins infirmiers, proposant ainsi aux professionnels d'établir une relation de partenariat avec la famille. De plus, la place prépondérante qu'occupe cette dernière amène l'étudiante à reconnaître l'importance d'explorer le concept de la famille tôt dans le parcours scolaire des futures infirmières.

Plus encore, de l'avis de l'étudiante, le concept de la résilience familiale en sciences infirmières doit également être étudié puisqu'il est méconnu alors qu'il amène la famille à exploiter son plein potentiel dans une expérience de santé comme celle de la fin de vie d'un proche. Enfin, une nouvelle recherche plus approfondie sur la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie permettrait de proposer une première théorie dans un contexte de fin de vie.

Références

- Adams, K. B. (2006). The Transition to Caregiving. *Journal of Gerontological Social Work*, 47(3-4), 3-29. doi:10.1300/J083v47n03_02
- Allan, G. (1980). A Note on Interviewing Spouses Together. *Journal of Marriage and Family*, 42(1), 205-210.
- Amsteus, M. N. (2014). The Validity of Divergent Grounded Theory Method. *International Journal of Qualitative Methods*, 13, 71-87.
- Anaut, M. (2009). La relation de soin dans le cadre de la résilience. *Informations sociales*, 156, 70-78.
- Anault, M. (2015). La résilience : évolution des conceptions théoriques et des applications cliniques. *Informations sociales*, 121, 28-39. doi: 10.3917/rsi.121.0028
- Ando, M., Sakaguchi, Y., Shiihara, Y., & Izuhara, K. (2015). Changes experienced by and the future values of bereaved family members determined using narratives from bereavement life review therapy. *Palliative and Supportive Care*, 13(1), 59-65. doi:10.1017/S1478951513000990
- Aoyama, M., Sakaguchi, Y., Morita, T., Tsuneto, S., Fujisawa, D., Miyashita, M., ..., & Shima, Y. (2018). Factors associated with possible complicated grief and major depressive disorders. *Psycho-Oncology*, 27(3), 915- 921. doi: 10.1002/pon.4610
- Arizmendy, B. J., & O'Connor, M.-F. (2015). What is “normal” in grief? *Australian Critical Care*, 28(2), 58-62.
- Association canadienne de soins palliatifs. (ACSP). (2013). *Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. Repéré à <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
- Association des facultés de médecine du Canada (AFMC). (n.d.). *L'évaluation de la recherche qualitative*. Repéré à <http://phprimer.afmc.ca/fr/Lesmethodesetudierlasante/Chapitre5LvaluationDesPreuvesEtDeL146information/Larecherchequalitative>

- Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), & Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens (GI-SPC). (n.d.). *L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières*. Repéré à https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres_f.pdf?la=fr
- Balk, D. E. (2008). A Modest Proposal About Bereavement and Recovery. *Death Study*, 32(1), 84-93. doi: 10.1080/07481180701743448
- Beitin, B. K. (2008). Qualitative Research in Marriage and Family Therapy: Who is in the interview? *Contemporary Family Therapy*, 30(1), 48-58. doi: 10.1007/s10591-007-9054-y
- Bell, B. L., & Campbell, V. (2014). *Dyadic interviews in qualitative research*. Charlottown, PE: University of Prince Edward Island.
- Black, K., & Lobo, M. (2008). A Conceptual Review of Family Resilience Factors. *Journal of Family Nursing*, 14(1), 33-55. doi: 10.1177/1074840707312237
- Black, H. K., Santanello, H. R., & Rubinstein, R. L. (2014). A Pragmatic Belief System in Family Meaning-Making After Death. *Death Studies*, 38(8), 522-530.
- Boutin, G. (2006). *L'entretien de recherche qualitative*, Sainte-Foy, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D., Halkett, G. K. B. (2018). Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1473-1479. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018
- Brown, J., & Gardner, J. (2015). Qualitative evaluation of a hospital bereavement service: the perspective of grieving adults. *Bereavement Care*, 34(2), 69-75. doi: 10.1080/02682621.2015.1064582
- Chang, S.-H., & Yu, C.-L. (2012). Perspective of family caregivers on self-care independence among older people living in long-term care facilities: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 657-663. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.013
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London, UK: SAGE Publications.

- Chi, N.-C., & Demiris, G. (2017). Family Caregivers' Pain Management in End-of-Life Care: A Systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(5), 470-485. doi: 10.1177/1049909116637359
- Cho, J. Y., & Lee, E.-H. (2014). Reducing Confusion about Grounded Theory and Qualitative Content Analysis: Similarities and Differences. *The Qualitative Report*, 19(64), 1-20.
- Clarke, A. (2006). Qualitative interviewing: encountering ethical issues and challenges. *Nurse Researcher*, 13(4), 19-29.
- Cohérence. (n.d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/coh%C3%A9rent_coh%C3%A9rent_e/17014
- Corbin, J., & Strauss, A. (2015). *Basic of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*, (4^e éd.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Corless, I. B., Limbo, R., Szylyt Bousso, R., Wrenn, R. L., Head, D., Lickiss, N., & Wass, H. (2014). Languages of Grief: a model for understanding the expressions of the bereaved. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 2(1), 132-143. doi: 10.1080/21642850.2013.879041
- Côté, D., & Gratton, D. (2014). L'approche ethnographique : illustration dans le contexte de la réadaptation en santé mentale. Dans M. Corbière & N. Larivière (éds.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (pp. 51-72). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Darbyshire, P., & Jackson, D. (2005). Using a strengths approach to understand resilience and build health capacity in families. *Contemporary Nurse*, 18(1-2), 211-212. doi: 10.5172/conu.18.1-2.211
- de Montigny Gauthier, P., & de Montigny, F. (2014). *Théorie du parcours de vie*. Repéré à https://cerif.uqo.ca/sites/cerif.uqo.ca/files/cahier6_theorie_du_parcours_de_vie_web.pdf
- de Moraes Horta, A. L., & Fernandes, H. (2018). Family and crisis: contributions of the systemic thinking for family care. *The Brazilian Journal of Nursing*, 71(2), 234-235.

- Dobrina, R., Vianello, C., Tenze, M., & Palese, A. (2016). Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their Family Caregivers During the Last Week of Life. A Descriptive Phenomenological Study. *Journal of Holistic Nursing*, 34(1), 24-34.
- Donnadieu, G., Durand, D., Neel, D., Nunez, E., & Saint-Paul, L. (2003). *L'approche systémique : de quoi s'agit-il?* Repéré à <http://www.afscet.asso.fr/SystemicApproach.pdf>
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille. Une approche systémique familiale* (3^e éd.). Montréal, QC : Chenelière Éducation.
- East, L., Jackson, D., O'Brien, L., & Peter, K. (2010). Storytelling: an approach that can help to develop resilience. *Nurse Researcher*, 17(3), 17-25. doi: 10.7748/nr2010.04.17.3.17.c7742
- Effendy, C., Vernooij-Dassen, M., Setiyarini, S., Kristanti, M. S., Tejawinata, S., Vissers, K., & Engels, Y. (2015). Family caregivers' involvement in caring for a hospitalized patient with cancer and their quality of life in a country with strong family bonds. *Psycho-Oncology*, 24(5), 585-591. doi: 10.1002/pon.3701
- Eisikovits, Z., & Koren, C. (2010). Approaches to and Outcomes of Dyadic Interview Analysis. *Qualitative Health Research*, 20(12), 1642-1655. doi: 10.1177/1049732310376520
- Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC2). (2014). Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. *Gouvernement du Canada*, 1-234.
- Faculté des sciences infirmières - Université de Montréal. (2011). *La démarche de soins infirmiers humaniste-caring*. Montréal, Québec : Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Montréal, QC : Chenelière Éducation.
- Feinberg, L. F., & Levine, C. (2016). Family Caregiving: Looking to the Future. *Journal of the American Society of Aging*, 39(4), 11-20.
- Garreau, L. (2015). De l'utilisation de la circularité en MTE : vers un dépassement de la tension entre créativité et rigueur méthodologique. *Approches inductives*, 2(1), 211-242. doi: 10.7202/1028106ar

- Giesbrecht, M., Wolse, F., Crooks, V. A., & Stajduhar, K. (2015). Identifying socio-environmental factors that facilitate resilience among Canadian palliative family caregivers: A qualitative case study. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 555-565. doi: 10.1017/S1478951513001028
- Girard, F., & Cara, C. (n.d.). *Modèle humaniste des soins infirmiers – Université de Montréal*. Repéré à http://www.fsi.umontreal.ca/presentation/documents/Depliant-Modele_humaniste.pdf
- Given, B. A., & Reinhard, S. C. (2017). Caregiving at the End of Life: The Challenges for Family Care. *Journal of the American Society on Aging*, 41(1), 50-57.
- Glaser, B. (1992). *Basics of Grounded Theory Analysis*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Gouvernement du Québec. (2010). *Politiques en soins palliatifs de fin de vie*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>
- Greene, R. R. (2014). Resilience as Effective Functional Capacity: An Ecological-Stress Model. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 24(8), 937-950. doi: 10.1080/10911359.2014.921589
- Guillemette, F., & Luckerhoff, J. (2015). Introduction : Les multiples voies de la méthodologie de la théorisation enracinée (MTE). *Approches inductives*, 2(1), 1-11. doi: 10.7202/1028098ar
- Halldorsdottir, B. S., & Svavarsdottir, E. K. (2012). Purposeful Therapeutics Conversations: Are they effective for families of individuals with COPD: A quasi-experimental study. *Nordic Journal of Nursing Research*, 103(32), 48-51.
- Hammersley, M. (2013). *What is Qualitative Research?* London, UK: Bloomsbury.
- Hartmann, M. L., Anthierens, S., Assche, E. V., Welvaert, J., Verhoeven, V., Wens, J., & Remmen, R. (2016). Understanding the experience of adult daughters caring for an ageing parent, a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 25(11-12), 1693-1702.
- Hebert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C., & Arnold, R. M. (2009). Preparing Family Caregivers for Death and Bereavement. Insights from Caregivers of Terminally Ill Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 3-12. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010
- Herrmann, H., Stewart, D. E., Diaz-Granados, N., Berger, E. L., Jackson, B., & Yuen, T. (2011). What is Resilience? *Canadian Journal Psychiatry*, 56(5), 258-265.

- Holtzlander, L. F. (2008). Caring for Bereaved Family Caregivers: Analyzing the Context of Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 501-506. doi: 10.1188/08.CJON.501-506
- Hunt, C. K. (2003). Concepts in Caregiver Research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32.
- Hwang, I. C., Kim, Y. S., Lee, Y. J., Choi, Y. S., Hwang, S. W., Kim, H. M., & Koh, S.-J. (2018). Factors Associated With Caregivers' Resilience in a Terminal Cancer Care Setting. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(4), 677-683. doi: 10.1177/1049909117741110
- Jakoby, N. R. (2012). Grief as a Social Emotion: Theoretical Perspectives. *Death Studies*, 36(8), 679-711. doi: 10.1080/07481187.2011.584013
- James, I., Andershed, B., & Ternstedt, B.-M. (2007). A Family's Beliefs About Cancer, Dying, and Death in the End of Life. *Journal of Family Nursing*, 13(2), 226-252. doi: 10.1177/1074840707300849
- Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 494-501. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.10.494
- Kang, J., Shin, D. W., Choi, J. E., Sanjo, M., Yoon, S. J., Kim, H. K., ..., & Yoon, W. H. (2013). Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psycho-Oncology*, 22(3), 564-571. doi: 10.1002/pon.3033
- Kübler-Ross, E. (2011). *Sur le chagrin et le deuil : trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Paris, FR : Pocket.
- Lee, Y. J., Choi, Y. S., Hwang, I. C., Kim, H. M., & Hwang, S. W. (2016). Resilience at the End of Life as a Predictor for Postloss Growth in Bereaved Caregivers of Cancer Patients: A Prospective Pilot Study. *Letters*, 51(3), e3-e5.
- Lévesque, L., Ducharme, F., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2010). A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: A qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *International Journal of Nursing Studies*, 47(7), 876-887. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.12.006
- Limardi, S., Stievano, A., Rocco, G., Vellone, E., & Alvaro, R. (2016). Caregiver resilience in palliative care: a research protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 72(2), 421-433. doi: 10.1111/jan.12829

- Loiselle, C., Profetto-McGrath, J., Polio, D. F., & Tatano Beck, C. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). St-Laurent, QC : ERPI.
- Luijkx, K. G., & Schols, J. M. G. A. (2011). Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European Journal of Cancer Care*, 20(5), 577-584. doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01228.x
- Luker, K. A., Austin, L., Caress, A., & Hallett, C. E. (2000). The importance of “knowing the patient”: Community nurses’ constructions of quality in providing palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 775–782.
- Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experience of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6), 282-288. doi: 10.12968/ijpn.2013.19.6.282
- MacArtney, J. I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P. M., & Adams, J. (2015). On resilience and acceptance in the transition to palliative care at the end of life. *Health*, 19(3), 263-279. doi: 10.1177/1363459314545696
- McDonald, J. Swami, N., Pope, A., Hales, S., Nissim, R., Rodin, R., ..., & Zimmermann, C. (2018). Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care. *Palliative Medicine*, 32(1), 69-78. doi: 10.1177/0269216317739806
- Mehta, A., Cohen, R., & Chan, L. S. (2009). Palliative care: A need for family systems approach. *Palliative and Supportive Care*, 7(2), 235-243. doi: 10.1017/S1478951509000303
- Michallet, B. (2012). Autour de la résilience. [Présentation PowerPoint]. Repéré à [https://psyaanalyse.com/pdf/AUTOUR%20DE%20LA%20RESILIENCE%20%20DIAPORAMA%202012%20\(45%20Pages%20-%20659%20Ko\).pdf](https://psyaanalyse.com/pdf/AUTOUR%20DE%20LA%20RESILIENCE%20%20DIAPORAMA%202012%20(45%20Pages%20-%20659%20Ko).pdf)
- Milberg, A., & Strang, P. (2011). Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: The family members’ perspective. *Palliative and Supportive Care*, 9(3), 251-262. doi: 10.1017/S14789515111000204
- Morgan, D. L., Ataie, J., Carder, P., & Hoffman, K. A. (2013). Introducing Dyadic Interviews as a Method for Collecting Qualitative Data. *Advancing Qualitative Methods*, 23(9), 1276-1284. doi: 10.1177/1049732313501889

- Morgan, D. L., Eliot, S., Lowe, R. A., & Gorman, P. (2016). Dyadic Interviews as a Tool for Qualitative Evaluation. *American Journal of Evaluation*, 37(1), 109-117. doi: 10.1177/1098214015611244
- Morris, S. M. (2001). Joint and Individual Interviewing in the Context of Cancer. *Qualitative Health Research*, 11(4), 553-567.
- Naef, R., Ward, R., Mahrer-Imhof, R., & Grande, G. (2016). A world shared - a world apart: the experience of families after the death of a significant other late in life. *Journal of Advanced Nursing*, 73(1), 149-161. doi: 10.1111/jan.13107
- Neimeyer, R. A., Klass, D., & Dennis, M. R. (2014). A Social Constructionist Account of Grief: Loss and the Narration of Meaning. *Death Studies*, 38(8), 485-498. doi: 10.1080/07481187.2014.913454
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2048-2056. doi: 10.1002/pon.4416
- Ninacs, W. A. (2008). *Empowerment et intervention. Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Québec, QC : Les presses de l'Université Laval.
- Odgers, J., Penney, W., Fitzpatrick, D., & Shee, A. S. (2018). No one said he was dying: families' experiences of end-of-life care in an acute setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 35(3), 21-31.
- Ordre National du Québec (n.d.). Pearl Berg (1928-2007). Repéré à <https://www.ordre-national.gouv.qc.ca/membres/membre.asp?id=175>
- Östlund, U., & Persson, C. (2014). Examining Family Responses to Family System Nursing Interventions: An Integrative Review. *Journal of Family Nursing*, 20(3), 259-286. doi: 10.1177/1074840714542962
- Ouellet, H., Trudeau, G., Bessette, S., & Masson, J. (n.d.). *Le deuil chez l'enfant et l'adolescent*. Repéré à http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-235-12F_08.pdf
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181)

- Palazzoli Selvini, M., Boscolo, L., Cecchin, G., & Prata, G. (1980). Hypothesizing, circularity, neutrality: Three guidelines for the conductor of the session. *Family Process*, 19(1), 3-12.
- Peacock, S., Duggleby, W., & Koop, P. (2014). The lived experience of family caregivers who provided end-of-life care to persons with advanced dementia. *Palliative and Supportive Care*, 12(2), 117-126. doi: 10.1017/S1478951512001034
- Penman, J., & Ellis, B. (2015). Palliative care clients' and caregivers' notion of fear and their strategies for overcoming it. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 777-785.
- Pepin, J., K  rouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pens  e infirmi  re* (3     d.). Montr  al, QC : Cheneli  re   ducation.
- Persson, C., & Benzein, E. (2014). Family Health Conversations: How Do They Support Health? *Nursing Research and Practice* (Article ID 547160), 1-11. doi:10.1155/2014/547160
- Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperri  re, A., Mayer, R., & Pires, A. P. (1997). *La recherche qualitative : Enjeux   pist  mologiques et m  thodologiques*. St-Laurent, QC : Cheneli  re   ducation.
- Pronost, A.-M. (2012). Coping. Dans M. Formarier et L. Jovic (dir.). *Les concepts en sciences infirmi  res* (2     d., hors collection, pp. 127-129). Toulouse, FR : Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
- Puurveen, G., Baumbusch, J., & Gandhi, P. (2018). From Family Involvement to Family Inclusion in Nursing Home Settings: A Critical Interpretive Synthesis. *Journal of Family Nursing*, 24(1), 60-85. doi: 10.1177/1074840718754314
- Reckez, C. (2014). Conducting a Multi Family Member Interview Study. *Family Process*, 53(2), 318-335. doi: 10.1111/famp.12060
- Richardson, G. E. (2002). The Metatheory of Resilience and Resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321. doi: 10.1002/jclp.10020
- Ro  n, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A.-T., Kaasa, S., Sand, K., & Knudsen, A. K. (2018). Resilience for family carers of advanced cancer patients - how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative Medicine*, 32(8), 1410-1418. doi: 10.1177/0269216318777656
- Saint-Arnaud, J. (2009). *L'  thique de la sant   : Guide pour une int  gration de l'  thique dans les pratiques infirmi  res*. St-Laurent, QC : Cheneli  re   ducation.

- Sandler, I. N., Wolchik, S. A., & Ayers, T. S. (2008). Resilience Rather Than Recovery: A Contextual Framework on Adaptation Following Bereavement. *Death Studies*, 32(1), 59-73. doi: 10.1080/07481180701741343
- Shapiro, E. R. (1996). Family Bereavement and Cultural Diversity: A Social Developmental Perspective. *Family Process*, 35(3), 313-332.
- Shapiro, E. R. (2008). Whose Recovery, of What? Relationships and Environments Promoting Grief and Growth. *Death Studies*, 32(1), 40-58. doi: 10.1080/07481180701741277
- Société canadienne du cancer (2017). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2017. Sujet particulier : Le cancer du pancréas*. Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2017-FR.pdf?la=fr-CA>
- Somasundaram, R. O., & Devamani, K. A., (2016). A Comparative Study on Resilience, Perceived Social Support and Hopelessness Among Cancer Patients Treated with Curative and Palliative Care. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(2), 135-140. doi: 10.4103/0973-1075.179606
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1994). Grounded Theory Methodology: An Overview. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Éds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 273-285). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (2004). *Les fondements de la recherche qualitative : Techniques et procédures de développement de la théorie enracinée*. Fribourg, FR : Academic Press Fribourg.
- Stroebe, M., & Schut, H. (2015). Family Matters in Bereavement: Toward an Integrative Intra-Interpersonal Coping Model. *Perspectives on Psychological Science*, 10(6), 873-879. doi: 10.1177/1745691615598517
- Svavarsdottir, E. K., & Jonsdottir, H. (2011). *Family Nursing in Action*, Reykjavik, IS: University of Iceland Press.
- Taylor, J. Z., & Cottone, R. R. (2011). Shifting to the Systemic-Relational Paradigm in Treating Adults Diagnosed With Cancer. *The Family Journal: Counselling and Therapy for Couples and Families*, 19(3), 281-285. doi: 10.1177/1066480711406865
- Traylor, E. S., Hayslip, B. Jr., Kaminski, P. L., & York, C. (2003). Relationships between grief and family system characteristics: a cross lagged longitudinal analysis. *Death Studies*, 27(7), 575-601. doi: 10.1080/07481180390220780

- Terrill, A. L., Ellington, L., John, K. K., Latimer, S., Xu, J., Reblin, M., & Clayton, M. F. (2018). Positive emotion communication: Fostering well-being at end of life. *Patient Education and Counseling*, 101(4), 631-638.
- Thirsk, L. M. (2009). *Understanding the Nature of Family Nursing Practices and Interventions with Families Experiencing Grief* (Thèse de doctorat inédite). Faculty of Nursing, Calgary, AB.
- Thirsk, L. M., & Moules, N. J. (2012). Considerations for Griefs Interventions: Eras of Witnessing with Families. *OMEGA*, 65(2), 107-124. doi: 10.2190/OM.65.2.b
- Thompson, L., & Walker, A. J. (1982). The dyad as the unity of analysis: Conceptual and methodological issues. *Journal of Marriage and Family*, 44(4), 889-900.
- Thompson, N., Allan, J., Carverhill, P. A., Cox, G. R., Davies, B., Doka, K., ..., Wittkowski, J. (2016). The case for a sociology of dying, death, and bereavement. *Death Studies*, 40(3), 172-181. doi: 10.1080/07481187.2015.1109377
- Turcotte, M. (2013). Être aidant familial : quelles sont les conséquences? *Statistique Canada*, 1-14.
- van Kessel, G. (2013). The ability of older people to overcome adversity: A review of the resilience concept. *Geriatric Nursing*, 34(2), 122-127. doi: 10.1016/j.gerinurse.2012.12.011
- Vannotti, M., & Pereira, R. *Approche individuelle et relationnelle du deuil*. Repéré à http://spip.systemique.eu/IMG/article_PDF/article_a32.pdf
- Waldrop, D. P., Kramer, B. J., Skretny, J. A., Milch, R. A., & Finn, W. (2005). Final Transitions: Family Caregiving at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(3), 623-638.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- Walsh, F. (2012) *Normal Family Processes* (4^e éd.). New York, NY: Guilford Press.
- Walsh, F. (2017). *Strengthening Family Resilience* (3^e éd.). New York, NY: Guilford Press.
- Washington, K. T., Pike, K. C., Demiris, G., Oliver, D. P., Albright, D. L., & Lewis, A. M. (2015). Gender Differences in Caregiving at End of Life: Implications for Hospice Teams. *Journal of Palliative Medicine*, 18(12), 1048-1053. doi: 10.1089/jpm.2015.0214

- Whall, A. L. (1986). The Family as the Unit of Care in Nursing: A Historical Review. *Public Health Nursing*, 3(4), 240-249.
- Williams, A. L., & Merton, M. J. (2011). iFamily: Internet and Social Media Technology in the Family Context. *Family and Consumer Sciences Research Journal*, 40(2), 150-170. doi: 10.1111/j.1552-3934.2011.02101.x
- Williams, A. L., Wang, L., & Kitchen, P. (2016). Impacts of care-giving and sources of support: a comparison of end-of-life and non-end-of-life caregivers in Canada. *Health and Social Care in the Community*, 24(2), 214-224. doi: 10.1111/hsc.12205
- Wright, L. M., & Bell, J. M. (2009). *Beliefs and illness: A model for healing*. Calgary, AB: 4th Floor Press.
- Wright L. M., & Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille : Guide d'évaluation et intervention* (4^e éd.). St-Laurent, QC : ERPI.
- Wuest, J. (2012). Grounded Theory: The Method. Dans P. L. Munhall, *Nursing Research: A qualitative perspective* (5^e éd., pp. 225-256). Sudbury, MA: Jones & Bartlett.

Appendice A
Certificat éthique



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : La résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie

Chercheur(s) : Camille Gagnon-Bélard
Département des sciences infirmières

Organisme(s) : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT : CER-16-228-07.08

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 31 octobre 2016 au 31 octobre 2017

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Bruce Maxwell
Président du comité

Fanny Longpré
Secrétaire du comité

Décanat de la recherche et de la création

Date d'émission : 31 octobre 2016

Appendice B

Renouvellement du certificat éthique



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : La résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie

Chercheur(s) : Camille Gagnon-Bélard
Département des sciences infirmières

Organisme(s) : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT : CER-16-228-07.08

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 31 octobre 2017 au 31 octobre 2018

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Bruce Maxwell
Président du comité

Sophie Parent
Secrétaire du comité

Appendice C

Questionnaire des données personnelles et sociodémographiques

Questionnaire des données personnelles et sociodémographiques

Date :

Code de confidentialité : _____

1. Âge : _____
2. Lien avec le proche mourant ou décédé : _____
3. Lien avec le proche significatif participant à la recherche : _____
4. État civil :
 - ☐ Célibataire
 - ☐ Marié/union de fait
 - ☐ Divorcé/séparé
 - ☐ Veuf/veuve
5. Situation de vie familiale :
 - ☐ Famille sans enfant
 - ☐ Famille dont les enfants/adolescents vivent au domicile
 - ☐ Famille dont les enfants ont quitté le foyer
 - ☐ Autre, précisez : _____
6. Niveau de scolarité complété :
 - ☐ Primaire
 - ☐ Secondaire
 - ☐ CÉGEP : profil général
 - ☐ CÉGEP : technique
 - ☐ Baccalauréat
 - ☐ Maîtrise
 - ☐ Doctorat
 - ☐ Autre, précisez : _____
7. Occupation :
 - ☐ Étudiant
 - ☐ À la maison
 - ☐ Travail à temps plein
 - ☐ Travail à temps partiel
 - ☐ Chômage
 - ☐ Congé de maladie/invalidité
 - ☐ Retraite
 - ☐ Autre, précisez : _____


8. Revenu annuel :

- ☐ Moins de 30 000\$
- ☐ 30 000\$ - 59 000\$
- ☐ 60 000\$ - 99 000\$
- ☐ Plus de 100 000\$

9.a.Soutien psychosocial :


- ☐ Oui
- ☐ Non

9.b.Lien avec vos sources de soutien psychosocial :

- ☐ Conjoint/conjointe
- ☐ Enfant(s)
- ☐ Parent(s)
- ☐ Ami(s)
- ☐ Personnel de 
- ☐ Psychologue
- ☐ Autre, précisez : _____

Appendice D

Lettre de collaboration avec le milieu




Trois-Rivières, le 26 septembre 2016

Comité d'éthique de la recherche de l'UQTR
3351, Boul. des Forges, C. P. 500
Trois-Rivières, Qc
G9A 5H7

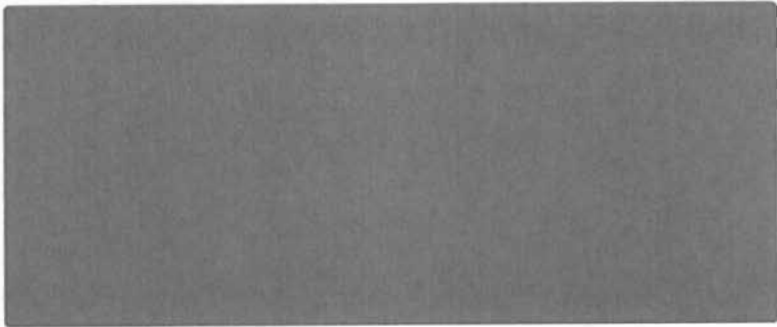
Objet : Projet de recherche intitulé : « *La résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie* »

Madame, Monsieur, membre du comité de la recherche,

Dans le cadre de son projet de mémoire portant sur la résilience familiale dans un contexte de deuil, Mme Camille Gagnon-Béland, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, nous a partagé son souhait de recruter au sein de  les participants de sa recherche, soit cinq familles composées de deux membres âgés de plus de 18 ans significatifs pour un proche adulte vivant une expérience de fin de vie ou décédé. À cet effet, Mme Gagnon-Béland nous a exposé l'ensemble de son projet de recherche. De plus, notre implication dans le processus de recrutement nous a été présentée.

Nous souhaitons donc vous informer que nous appuyons Mme Gagnon-Béland dans le processus de recrutement au sein de l'organisme communautaire et humanitaire par l'exposition d'affiches informatives dans le milieu, l'identification de familles potentielles ainsi que la remise de la lettre d'information et du formulaire de consentement aux familles intéressées.

Veuillez recevoir, Madame, Monsieur, membre du comité de la recherche, l'expression de nos sincères sentiments.



Appendice E

Lettre d'information



LETTRE D'INFORMATION

La résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie

Camille Gagnon-Béland
Département des sciences infirmières
Maîtrise en sciences infirmières (avec mémoire) dirigée par Lyne Campagna

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre et interpréter la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie, serait grandement appréciée.

Objectif

L'objectif de ce projet de recherche est de mieux comprendre la « résilience familiale », c'est-à-dire comment les familles cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie arrivent à relever, jour après jour, les défis encourus par le processus du deuil.

Le but de cette lettre d'information est de vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet. Prenez le temps de la lire attentivement et n'hésitez pas à poser toutes questions que vous jugerez utiles. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision.

Tâche

Votre participation consiste à participer à une rencontre avec votre proche et l'étudiante. Cette rencontre pourra avoir lieu à votre domicile ou tout autre lieu où la confidentialité sera privilégiée. Lors de cette rencontre, l'étudiante vous invitera, dans un premier temps, à remplir un court questionnaire sociodémographique d'une durée de cinq minutes et dans un second temps, à participer avec votre proche à une entrevue d'environ 60 minutes.

Cette entrevue portera sur votre expérience familiale liée au deuil et elle sera enregistrée sur une bande sonore, puis transcrite afin de nous assurer d'être fidèle à vos propos au moment de l'analyse. L'étudiante pourrait vous recontacter dans les semaines suivantes pour vous convier à une seconde entrevue de trente minutes si celle-ci était nécessaire.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ une heure, peut être considéré comme un inconvénient. Si une deuxième entrevue avait lieu, une trentaine de minutes s'ajouteraient.

Il est possible que le fait de partager votre expérience suscite chez vous un bouleversement. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec l'étudiante. Celle-ci pourra vous guider vers une ressource en mesure de vous offrir l'aide thérapeutique nécessaire. Cette ressource pourrait être une ligne d'écoute, un groupe d'entraide et de soutien ou une liste de gens de différentes formations ou professions et spécialisés dans le deuil.

Bénéfices

Le fait de participer à cette recherche pourrait vous offrir une occasion de réfléchir sur l'expérience de votre famille et une expérience familiale favorable afin de reconnaître vos facteurs de protection en toute confiance. Ceux-ci ne peuvent toutefois être garantis.

Par ailleurs, votre participation pourrait contribuer à l'avancement des connaissances au sujet de la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée à l'aide d'un nom fictif qui vous sera attribué ainsi qu'à chaque participant. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous la forme d'un mémoire ou partagés lors d'échanges scientifiques, ne permettront pas de vous identifier.

Les données recueillies, soit les enregistrements audio et les *verbatim* transcrits intégralement, seront conservées sur un disque dur externe protégé par un mot de passe au domicile de l'étudiante. Les seules personnes qui y auront accès seront cette dernière et sa directrice de mémoire. Celles-ci s'engagent à la confidentialité. Les enregistrements audio seront détruits suite à l'acceptation du mémoire et les *verbatim* seront détruits cinq ans suivant la réalisation des entrevues par un processus de formatage et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Comme participant à une entrevue conjointe, vous connaîtrez l'identité de votre proche significatif participant ainsi que les renseignements et opinions partagés lors de la

discussion. Nous comptons sur votre collaboration pour conserver le caractère confidentiel de ces informations.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Si vous vous retirez de l'étude, les données recueillies seront conservées pour les besoins de la recherche à votre convenance. Votre autorisation verbale sera considérée.

Le fait de participer ou non n'affectera en rien les services auxquels votre proche mourant, votre famille et vous avez droit [redacted] si tel est le cas.

L'étudiante se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

Remerciement

Votre collaboration est précieuse. Nous l'apprécions et vous en remercions.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toutes questions concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Camille Gagnon-Béland, étudiante, à l'adresse courriel suivante : camille.gagnon-beland@uqtr.ca

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-16-228-07.08 a été émis le 31 octobre 2016

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

Appendice F

Formulaire de consentement



Université du Québec
à Trois-Rivières

Savoir. Surprendre.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Camille Gagnon-Béland, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *La résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

Consentements spécifiques

- Je m'engage à respecter la confidentialité de mon proche significatif et des renseignements partagés lors de l'entrevue conjointe;
- Je consens à ce que l'étudiante enregistre l'entrevue conjointe sur une bande audio.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant:	Chercheur :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Appendice G
Affichette informative

Vous connaissez ou avez connu une expérience familiale du deuil?

Vous êtes invité(e) à participer à la recherche qui vise à comprendre et interpréter la résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie.

Dans le cadre de sa maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec à Trois-Rivières, sous la direction de Mme Lyne Campagna, l'étudiante chercheuse s'intéresse à l'adaptation et à l'évolution de la famille dans le processus du deuil grâce à la résilience familiale.

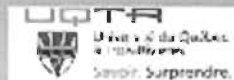
- Vous êtes âgé(e) de plus de 18 ans;
- Vous parlez aisément et lisez le français;
- Vous avez un proche aîné vivant une expérience de fin de vie ou décédé;
- Vous êtes intéressé(e) à partager votre expérience avec un proche significatif.

Votre collaboration consiste à répondre à un questionnaire des données personnelles et socio-démographiques d'une durée de 5 minutes et à rencontrer Camille Gagnon-Bélard avec votre proche pour une entrevue de 60 minutes. Une seconde entrevue de 30 minutes pourrait avoir lieu. Les données partagées demeureront confidentielles.

Pour plus d'informations :
Camille Gagnon-Bélard, étudiante chercheuse
camille.gagnon-belard@uqtr.ca

Votre contact avec l'étudiante chercheuse ne vous engage à rien pour la suite de la recherche. Une lettre d'information et un formulaire de consentement devront être revus et signés si vous acceptez d'y participer.

Numéro du certificat éthique :
CER-15-228-07-08



Appendice H
Guide d'entrevue

Extrait du guide d'entrevue¹

1. Qu'est-ce qui vous vient en tête lorsque vous pensez à votre deuil?
2. Quelle question vous êtes-vous posée lorsqu'il était évident que votre proche allait mourir? Quelle question vous posez-vous aujourd'hui?
3. Quel est le principal changement qui est survenu dans votre famille? Comment avez-vous accueilli ce changement?
4. Selon vous, quelle est la plus grande force de [proche significatif participant]? Comment celle-ci a-t-elle influencé le processus du deuil de votre famille?
5. Parlez-moi de vos interactions au sein de votre famille.
6. Comment le soutien reçu par [proche significatif participant ou autre membre de la famille] vous aide dans votre processus du deuil?
7. Qu'est-ce que vous avez trouvé le plus utile dans l'accompagnement (soutien, soulagement ou réconfort) offert par les professionnels et les non-professionnels de [redacted]? Comment cela est bénéfique pour le processus du deuil de votre famille?
8. Que retenez-vous de votre rôle d'aidant familial? En quoi cela vous servira dans l'avenir?

¹ Canevas initial susceptible de se modifier tout au long du processus de recherche

Appendice I

Liste des codes identifiés

001 Milieu de fin de vie	043 « Boucler la boucle »
002 Admission – milieu de fin de vie	044 Cheminement
003 Durée	045 Émotions
004 Cérémonie post-mortem	046 « Bulles d'émotions »
005 Conciliation milieu de fin de vie – quotidien	047 Intensité
006 Familiarité	048 Humour
007 Partage d'expérience	049 Introspection
008 Propreté	050 Lâcher-prise
009 Soins	052 Distance
010 Administration des RX	053 Hospitalisation d'un autre proche
011 Soins d'hygiène	054 Projection dans l'avenir
012 Anxiété	055 Se changer les idées
013 Avant le milieu de fin de vie	056 Temps
014 Annonce DX	057 Vivre le moment présent
015 Annonce DX – urgence	058 Deuil pathologique
016 Réactions	059 Expérience antérieure
017 Intensité	060 Enfance
018 Dépistage (suivi médical)	061 Expérience de deuil
019 TX	062 Expérience de délirium
020 Espoir	063 Expérience de mort
022 Hôpital	064 Expérience de proche aidant
023 Soins palliatifs	065 Maladie
024 Soins palliatifs à domicile	066 Peur
025 Personnel médical	067 Fêtes
026 Attitude du personnel médical	069 Comportement du proche mourant
027 Retour sur les événements	070 Fin de vie en tant que processus
028 Croyances	071 Cancer
029 Croyances spirituelles	072 État de santé
030 Écrire au proche mourant/décédé	073 Déclin
031 Ésotérisme	074 Délirium
032 Pensée magique	075 Douleur
033 Parler au proche mourant/décédé	076 Médicaments
034 Prière	077 Soulagement de la douleur
035 Ressentir la présence du proche décédé	078 Regain
036 Rêve	079 Mort
037 Deuil	080 Conséquences de la mort
038 Deuil en tant que processus	081 Déménagement
039 Acceptation	082 Maison familiale
040 Acceptation du proche mourant	083 Isolement
041 Paix intérieure	084 Sentiment de solitude
042 Besoins	085 Préoccupation dirigée vers un proche
	086 Réflexion
	087 Fonctionnement familial

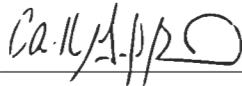
- | | |
|--|--|
| 088 Comportements familiaux | 163 Conjoint |
| 090 Rituels 091 Cérémonie | 164 Enfants |
| 092 Diaporama | 165 Enfants – autres générations |
| 093 Hommage | 166 Famille élargie |
| 094 Disposition du corps – des cendres | 167 Fratrie adulte |
| 095 Enterrement | 169 Personnel du milieu de fin de vie |
| 096 Incinération | 170 Psychologue |
| 097 Centre funéraire | 171 Personnel infirmier |
| 098 Exposition | 172 Pharmaciens |
| 099 Processus | 173 Travailleur social |
| 100 Rôle de proche aidant | 174 Souvenirs |
| 102 Absence | 176 Anecdotes |
| 103 Présence | 177 Moments partagés avec le proche mourant/décédé |
| 104 Présence physique | 178 Intimité du couple |
| 105 Accomplissement | 179 Sorties du proche mourant |
| 107 Arrêt de travail | 180 Chalet |
| 108 Remplacement | 181 Tim Hortons |
| 109 Culpabilité | 182 Témoignages |
| 110 Regrets | 183 Transfert des connaissances |
| 111 Se pardonner – reconsidérer son rôle | 185 Matériel – objets significatifs |
| 112 Solitude | 186 Journal intime |
| 113 État de fatigue | 187 Musique |
| 114 Épuisement | 188 Vêtements |
| 115 Surcharge | 189 Photos |
| 116 Dépression | 190 Vidéos |
| 117 Mécanismes de défense | |
| 119 Connaissances médicales | |
| 120 Occupation | |
| 121 Retraite | |
| 122 Travail des membres de la famille | |
| 123 Penser à soi | |
| 124 Prendre du repos | |
| 125 Congé | |
| 126 Organisation | |
| 127 Reconnaître ses limites | |

Appendice J

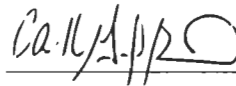
Formulaire d'engagement à la confidentialité de l'étudiante

Engagement à la confidentialité

Moi, Camille Gagnon-Béland, m'engage à traiter dans la plus stricte confidentialité les données de recherche auxquelles j'aurai accès dans le cadre du projet *La résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie* mené par moi-même, Camille Gagnon-Béland, conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.



Membre de l'équipe de recherche
Date :



Chercheur
Date :

Appendice K

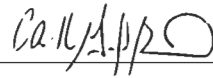
Formulaire d'engagement à la confidentialité de la directrice

Engagement à la confidentialité

Moi, Lyne Campagna, m'engage à traiter dans la plus stricte confidentialité les données de recherche auxquelles j'aurai accès dans le cadre du projet *La résilience familiale dans le processus du deuil de la famille cheminant ou ayant cheminé dans un milieu de fin de vie* mené par Camille Gagnon-Béland conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.



Membre de l'équipe de recherche
Date :



Chercheur
Date :